

Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



IMSERSO

Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave

Colección Documentos
Serie Documentos Técnicos

N.º 21005

Catálogo General de Publicaciones Oficiales
<http://www.060.es>

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales
no comparte necesariamente las opiniones y juicios
expuestos, y en ningún caso asume responsabilidades
derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN:

Onoff Imagen y Comunicación

Primera edición, 2007

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

EDITA:

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, s/n. c/v. Ginzo de Limia, 58 - 28029 Madrid
Tel. 91 363 89 35 - Fax 91 363 88 80
E-mail: publicaciones.imserso@mtas.es
<http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat>

NIPO: 216-07-037-3

ISBN13: 978-84-8446-101-2

D.L.: M-28.734-2007

IMPRIME: ARTEGRAF, S.A.

ÍNDICE

Presentación	11
Prólogo	13
Comité de expertos redactor del documento	16
Glosario de abreviaturas	17
Introducción	19
Capítulo 1. Antecedentes históricos	23
Capítulo 2. Descripción del colectivo	27
1. Definición de Enfermedad Mental Grave y Duradera (EMGD)	29
2. Causas de la Enfermedad Mental Grave y Duradera (EMGD)	29
3. Modelos de Enfermedad Mental	29
4. Descripción de la Enfermedad Mental Grave y Duradera	30
4.1. Diagnósticos	30
4.2. Alteraciones funcionales: los síntomas en las personas con EMGD	30
4.3. Restricciones para la actividad en las personas con EMGD	31
4.4. Restricciones en la participación de las personas con EMGD	31
4.5. Factores ambientales que afectan a las personas con EMGD	31
4.6. Factores personales que afectan a las personas con EMGD	32
5. Vivir con Enfermedad Mental: problemas asociados	32
6. Vivir con EMGD: perspectiva biográfica	33
6.1. Periodo de evolución previo a la detección y el diagnóstico	33
6.2. Desencadenamiento de la enfermedad	33
6.3. Instauración de Tratamiento	33
6.4. Entrada en el sistema de Rehabilitación Psicosocial	33
6.5. Desarrollo biográfico del proyecto personal hacia la Recuperación	33
7. Objetivo de la RPS: concepto de recuperación	34

Capítulo 3. Necesidades del colectivo	35
1. Necesidades de las personas con EMGD	37
2. Cuantificación de la población afectada	38
3. Distribución Demográfica	38
4. Estimación de costes sociales	39
5. Cuantificación de necesidades de servicios	39
6. Estrategias de accesibilidad y equidad para la población en zonas de baja densidad de población	40
Capítulo 4. Análisis de situación: desarrollo y actualidad de la RPS en España.	
Modelos de referencia	41
1. Revisión del marco general en que se desarrolla la RPS. Nuevos modelos de referencia	43
1.1. Marco social: el reconocimiento de la Ciudadanía	43
1.2. Marco sanitario: de la Reforma Psiquiátrica al paradigma de Salud Pública	44
1.3. Marco paradigmático de la RPS: La recuperación	45
1.4. Marco Sociosanitario	46
1.5. Marco de Atención a la Dependencia	47
2. Cambios en la tipología de la población asistida	47
3. Descripción de parámetros de Análisis de la situación actual de la RPS	47
3.1. Reglamentaciones y Legislación: referencias internacionales y legislación estatal y autonómica	48
3.2. Categorización de recursos	48
3.3. Financiación, régimen de gestión y entidades proveedoras	49
3.4. Los Profesionales	49
3.5. Formación e investigación	50
4. Modelo actual de RPS: Análisis DAFO	50
4.1. Análisis Externo	51
4.2. Análisis Interno	51
Capítulo 5. Marco competencial. Legislación y rehabilitación	55
1. Marco Competencial	57
2. Legislación en RPS, Salud Mental y derechos humanos	59
2.1. Cuestiones clave en la legislación sobre Enfermedad Mental	59
2.2. Referencias que deben estar contempladas en el contenido de la legislación	60
2.3. Legislación y financiación	61
3. La Rehabilitación Psicosocial en el contexto de la Ley de Autonomía Personal y Atención a personas en situación de Dependencia	61
4. Referencias Internacionales sobre Salud Mental y derechos de las personas con EMGD	63
5. Planes de Salud Mental y de Servicios sociales	64

Capítulo 6. Filosofía del modelo. Misión, visión y valores	67
1. Misión	69
2. Visión	69
3. Valores	70
Capítulo 7. Esquema funcional del modelo	71
1. Consideraciones previas	73
2. Criterios seguidos para la elaboración del Modelo	73
3. Interpretación del esquema e itinerario de atención	75
3.1. Nivel de Recursos comunitarios normalizados	75
3.2. Detección	76
3.3. Valoración	76
3.3.1. Valoración en el SSM	76
3.3.2. Los Equipos de valoración del SAAD	77
3.3.3. Valoración de situación de discapacidad	77
3.4. Acceso y planificación de los servicios	77
3.4.1. Derivación a servicios específicos de rehabilitación desde los SSM	78
3.4.2. Derivación via Definición del Plan Integral de Atención (PIA)	78
3.4.3. Acceso a servicios y prestaciones para personas con discapacidad	78
3.5. Coordinación y continuidad de cuidados	78
3.6. Nivel Cartera de Servicios de Atención	79
3.6.1. Servicios Sanitarios	79
3.6.2. Servicios Específicos de Atención de la Red de RPS	79
3.6.3. Red de Servicios de SAAD	80
3.6.4. Servicios para personas con reconocimiento de minusvalía	80
3.6.5. Medidas de Apoyo al empleo	80
Capítulo 8. Servicios y prestaciones	81
1. Servicios Comunitarios normalizados	83
2. Servicios Sanitarios especializados	83
2.1. Servicios de Salud Mental	84
2.2. Coordinación y continuidad de cuidados	84
2.2.1. Programas de Continuidad de Cuidados en SSM	84
2.2.2. Programas especiales para los casos de difícil vinculación	85
2.3. Programas de Atención Precoz	85
2.4. Hospital de Día o Unidad de Hospitalización Parcial	86
2.5. Unidades de Crisis (o Unidades de Hospitalización Breve)	86
2.6. Unidades Hospitalarias de Tratamiento y Rehabilitación	86
3. Red de Servicios de Rehabilitación Psicosocial	87

3.1. El Centro de Rehabilitación Psicosocial CRPS	87
3.3.1. Funciones específicas	87
3.3.2. Técnicas específicas	88
3.2. Rehabilitación Laboral y técnicas de facilitación de acceso al empleo	89
4. Servicios Sociales	89
4.1. Servicios Sociales Generales	89
4.1.1. Servicios	89
4.1.1.1. Servicios de Información, orientación, valoración, canalización y tramitación de servicios y prestaciones	89
4.1.1.2. Servicios de atención a domicilio	89
4.1.1.3. Servicios de Atención Diurna	90
4.1.1.4. Servicios de Atención Residencial	90
4.1.1.5. Servicios de solidaridad y cooperación social	92
4.1.2. Prestaciones económicas de servicios sociales	93
4.1.2.1. Prestaciones Económicas Individuales	93
4.1.2.2. Prestaciones Económicas Institucionales	93
4.2. Atención Social a personas en situación de discapacidad (con certificado de minusvalía)	94
4.2.1. Servicios para personas con reconocimiento de minusvalía	94
4.2.2. Prestaciones para personas con reconocimiento de minusvalía	94
4.2.2.1. Prestaciones no contributivas	94
4.2.2.2. Prestaciones contributivas	95
4.3. Servicios Sociales para personas en situación de dependencia (con reconocimiento por los equipos de valoración del SAAD)	95
4.3.1. Servicios para la prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal	96
4.3.2. Servicio de Teleasistencia	96
4.3.3. Servicios de Ayuda a Domicilio	96
4.3.4. Servicios Centro de Día y de Noche	96
4.3.5. Centro de Día para mayores	96
4.3.6. Centro de Día para menores de 65 años	96
4.3.7. Centro de Día de Atención Especializada	97
4.3.8. Centros de Noche	97
4.3.9. Servicios de atención residencial	97
4.3.10. Prestaciones económicas para personas atendidas en el medio familiar por personas no profesionales	97
4.3.11. Prestación económica para asistente personal	97
5. Fórmulas de Apoyo al Empleo	97
5.1. Fomento de empleo en la empresa ordinaria	98
5.2. Fórmulas de empleo protegido	98
5.2.1. Centros especiales de empleo	98
5.2.2. Servicios de ajuste personal y social en los centros especiales de empleo	98

5.2.3. Tránsito al empleo ordinario a través de los enclaves laborales	99
5.2.4. Tránsito al empleo ordinario a través del empleo con apoyo	99
5.3. Empresas de Inserción	99
5.4. Empresas sociales	99
5.5. Promoción del empleo autónomo	99
5.6. Empleo público	100
5.7. Renta activa de inserción	100
5.8. Otros servicios de apoyo a la rehabilitación laboral	100
Capítulo 9. Coordinación y continuidad de cuidados en asistencia a personas con EMGD	101
1. Introducción	103
2. Concepto de Continuidad de Cuidados	103
3. Importancia de la Continuidad de Cuidados	104
4. Factores que afectan a la continuidad de cuidados	105
4.1. Factores relacionados con la Planificación	105
4.2. Factores relacionados con servicios y profesionales	105
4.3. Factores relacionados con el paciente y su contexto social	105
5. Continuidad de Cuidados: Filosofía y principios generales	105
6. Estrategias para la Continuidad de Cuidados	106
6.1. A nivel de los responsables de la planificación	106
6.2. A nivel de equipos y profesionales	107
6.3. A nivel de programas específicos	107
Capítulo 10. Evaluación de personas con EMGD	109
1. Aspectos generales de la Evaluación	111
1.1. Evaluación funcional	111
1.2. Evaluación de necesidades	112
1.3. Evaluación de la calidad de vida	112
2. Evaluación para el Plan Individualizado de Atención	112
2.1. Evaluación de los equipos del SAAD	112
2.2. El plan individualizado de atención	113
3. Evaluación para el Plan Individualizado de Rehabilitación	113
3.1. Evaluación en los servicios de salud mental	113
3.2. Plan individualizado de rehabilitación	114
3.3. Guía de recomendaciones	114
Capítulo 11. Gestión de calidad	117
1. Gestión por Procesos	119
2. Liderazgo: los fines del proceso de rehabilitación	120
3. Mejora continua	120

4. Orientación a los resultados: Indicadores	121
5. Orientación al cliente: Medición de la Satisfacción	121
6. Guía de recomendaciones	122
Capítulo 12. Apoyo a la familia y a la red natural	123
1. Los problemas más frecuentes	125
2. Las necesidades más frecuentes	125
3. La filosofía de este tipo de apoyo	126
4. Medidas posibles de apoyo a la Red natural	126
4.1. Programas de intervención familiar	127
4.1.1. Intervenciones o programas Unifamiliares	127
4.1.2. Intervenciones en grupos Multifamiliares	127
4.1.3. Grupos de psicoeducación (Programa de Escuela de familias)	128
4.1.4. Grupos de Resolución de Problemas	128
4.1.5. Grupos de ayuda Mutua / Autoayuda	129
4.2. Medidas para mejorar la información social	129
4.3. Medidas de apoyo al movimiento asociativo de familiares y usuarios	129
Capítulo 13. Formación, investigación y mejora de las prácticas en RPS	131
1. La Formación	133
1.1. Recomendaciones para la formación pregrado	133
1.2. Formación del profesional base en RPS y del personal proveedor de cuidados	133
1.3. Formación de cuidadores en el entorno familiar y cuidadores no profesionales	134
1.4. Formación continua y formación específica en áreas del campo de la RPS	134
1.4.1. Formación continua en rehabilitación psicosocial	135
1.4.2. Formación en áreas específicas del campo de la rehabilitación psicosocial	135
1.5. Formación de Postgrado	136
1.6. Formación de la Comunidad	138
2. Investigación en RPS	138
3. Mejora de las Prácticas en RPS	139
4. Papel del Centro Estatal de Referencia	140
Capítulo 14. Atención a grupos con necesidades especiales	143
1. Problemas asociados de Salud en general	145
2. Detección precoz	145
3. Consumo de tóxicos	145
4. Conducta violenta o delictiva	145
5. Necesidad de cuidados de enfermería continuos	146
6. Personas enfermas que cuidan de sus hijos	146
7. Personas con EMGD sin hogar	146
8. Personas con EMGD en prisión	146
9. Tercera edad	146
10. Deficiencia mental	146
11. Inmigración	147

Capítulo 15. Lucha contra el estigma social	149
Capítulo 16. ANEXOS	153
Anexo 1. Legislación, normativa e informes en materia de salud mental	155
1. Documentos de la OMS	155
2. Legislación y documentos Europeos	155
3. Legislación Estatal	155
4. Legislación de las CC.AA.	156
Anexo 2. Ficha planes de salud mental y atención social de las CC.AA.	161
Anexo 3. Referencias internacionales sobre Salud Mental y derechos humanos	162
Anexo 4. Referencias bibliográficas	163

PRESENTACIÓN

La *Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* establece en sus artículos 1.1.; 4.1.; y 4.2. un nuevo derecho subjetivo en nuestro ordenamiento jurídico. Por primera vez en el ámbito de los servicios sociales se regula y garantiza, mediante el acceso a un catálogo de servicios y prestaciones, la atención a las personas en situación de dependencia y para ello se crea el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Debemos destacar que las personas en situación de dependencia constituyen un grupo de población heterogéneo, que comprende distintas problemáticas. Bajo esta denominación se engloba a colectivos con diferentes etiologías y necesidades de atención. Como, por ejemplo, las personas con alzheimer y otras demencias; con enfermedad de parkinson; con enfermedades raras; con daño cerebral; o las personas con enfermedad mental grave.

El SAAD contempla cinco clases de servicios (prevención y promoción de la autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y de noche y atención residencial) y tres prestaciones (prestación económica vinculada al servicio, prestación económica para cuidados en el entorno familiar y prestación económica de asistencia personal). Además, se establecen ayudas económicas para facilitar la autonomía personal y existe un tratamiento específico para los menores de tres años.

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales con este documento prosigue la publicación de una serie de informes técnicos dedicados al estudio y difusión de modelos de atención específicos a cada una de las problemáticas que atiende el SAAD. En este caso, las personas con enfermedad mental grave. Estas personas tienen alteraciones mentales de duración prolongada, que conllevan un grado variable de discapacidad y disfunción social, que han de ser atendidas en los recursos asistenciales adecuados.

Estos documentos responden a un esquema común de contenidos: detallan los principios del modelo de atención y su relación con el SAAD; describen al colectivo y su problemática; analizan las características que han de reunir los recursos (entre ellos los humanos) del sistema; consideran la coordinación con otros sistemas, especialmente el sanitario; y valoran el papel que deben tener los Centros de Referencia Estatales en la atención al colectivo.

En este sentido, es importante señalar que los Centros de Referencia Estatales se encuadran en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y forman parte de la Red de Centros y Servicios Públicos que dan respuesta a las necesidades de las personas en situación de dependencia y de sus familiares cuidadores.

Su misión general consiste en promover en todos los territorios del Estado la calidad y eficacia de los servicios y prestaciones del Sistema. Esta normalización contribuye a la equidad interterritorial y a la mejora de la cohesión social al impulsar que las personas en situación de dependencia y sus familias reciban unos servicios en condiciones de igualdad efectiva en todos los territorios del Estado.

En la actualidad se encuentra en construcción en la ciudad de Valencia el *Centro de Referencia Estatal de Atención Sociosanitaria a Personas con Trastorno Mental Grave*.

Este Centro tiene la finalidad de promover en todos los territorios del Estado la mejora de la atención socio-sanitaria y de la calidad de vida de las personas con TMG y de sus familias. Este tipo de documentos constituyen un material de indudable valor para desarrollar su misión.

Un trabajo de estas características para poder ser desarrollado e implantado debe partir y ser consensuado por las partes interesadas y especializadas en la atención a cada colectivo específico. Por esta razón, este informe ha sido redactado por un grupo de trabajo coordinado por la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial (FEARP) y las siguientes entidades participantes: Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN), Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), Hermanas Hospitalarias; y representantes del IMSERSO.

Con este informe, creemos, se facilita a la comunidad de profesionales y agentes que intervienen en el diseño de políticas y la prestación de servicios a las personas con enfermedad mental grave un instrumento importante para alcanzar modelos de atención normalizados en el conjunto del Estado.

DIRECCIÓN GENERAL DEL IMSERSO

PRÓLOGO

Como se puede comprobar a través de la revisión de la Historia, las personas con enfermedad mental grave y duradera (EMGD), han constituido uno de los colectivos peor comprendidos y más discriminados de la historia.

Los años recientes han planteado el nuevo reto de cambiar el paradigma bajo el cual estas personas son atendidas. El paradigma de la reclusión institucional, desacreditado por ineficacia terapéutica y su inadecuación a los conceptos de una sociedad moderna que contemple a las personas enfermas como ciudadanos y sujetos de derechos, ha dejado paso a conceptos y modelos emergentes (social, comunitario, sociosanitario, de salud pública) que pretenden que las personas enfermas puedan vivir en la comunidad, recibiendo allí los cuidados y las ayudas que puedan necesitar.

El nuevo paradigma, aún por definir y perfilar completamente, es mucho más adecuado para las posibilidades de mantener una vida digna para las personas enfermas, pero requiere, como premisa básica para que ello sea posible, un sistema complejo de ayudas y soportes que compensen las dificultades que suelen soportar estos ciudadanos.

En España, este sistema de soporte está siendo creado, pero por el momento no es suficiente ni proporcional a la magnitud del problema, si se pretende un sistema de calidad, equitativo, suficiente y accesible a los ciudadanos.

Este Documento nace por iniciativa del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), a propósito de la aprobación en sede parlamentaria de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAAD), Ley que configura un nuevo derecho subjetivo en España para las personas en situación de dependencia y norma que completa el Estado de bienestar.

Al contemplar la problemática de las personas con EMGD, a juicio de los redactores de éste Documento, la pertinencia de incluir el punto de vista de su situación de vulnerabilidad social y del riesgo de vivir en situación de dependencia a causa de sus discapacidades es clara, ya que completa su perspectiva y viene a añadir nuevas posibilidades de apoyo a las personas enfermas, y también a los familiares que las atienden. Los nuevos recursos que se asignen a ello, además de contribuir a atender una necesidad social que genera mucho sufrimiento y permitir mejorar la calidad de vida de unos y otros, podrá constituir un nuevo campo de inversión social generador de trabajo y riqueza social.

Es éste un Documento de consenso elaborado por profesionales especializados en el sector procedentes de distintas áreas de la responsabilidad (profesionales de la atención, de la gestión, de los servicios públicos) que intentará proponer líneas para desarrollar un Modelo de Atención en un campo que es muy complejo, y que para ser adecuadamente desarrollado necesitaría armonizar la perspectiva de varios niveles de la Administración (Central, Autonómica, Local), a través de sus respectivos departamentos (de servicios sanitarios, de servicios de bienestar social); lograr una confluencia de culturas y hábitos de distintos tipos de servicios hasta la fecha no suficientemente coordinadas ni conocidas entre sí (como es la cultura sanitaria y social) para lograr la confluencia real y práctica de los modelos de referencia tradicionales (el modelo de salud mental comunitario, el modelo social comunitario), a los que se incorporará el recién creado Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, en un modelo que debería ser inclusivo, ordenado y funcional.

A pesar de la gran complejidad de este campo, esperamos que el Documento logre ofrecer una panorámica clara, general y razonablemente completa. Está pensado como un texto que aspira a resultar actualizado, dirigido a personas no especializadas, que permita conocer la realidad de las personas con EMGD, las características del colectivo, sus problemas y necesidades, sus oportunidades actuales de acceder a servicios. Y sobre todo, aspira a ofrecer ideas que puedan resultar útiles sobre cómo se podrían atender los retos futuros, ideas que puedan servir de inspiración a los responsables de financiar, crear, coordinar y sostener estos servicios.

DOCUMENTO DE CONSENSO

"MODELO DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE"

ENTIDADES PARTICIPANTES

- Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN).
- Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial (FEARP).
- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES).
- Hermanas Hospitalarias.

COORDINADO POR

- Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial. FEARP.
c/ General Martínez Campos, 36, Bajo. Madrid – 28010
www.fearp.org

COMITÉ DE EXPERTOS REDACTOR DEL DOCUMENTO

COORDINACIÓN TÉCNICA

Ricardo Guinea.

Médico Psicoterapeuta.

Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial. (FEARP) Madrid.

guinea@hdmadrid.org

COMITÉ DE EXPERTOS

Ricardo Guinea.

Médico Psicoterapeuta.

Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial (FEARP). Madrid.

Alejandro Florit.

Psicólogo.

Director Técnico Línea Rehabilitación Psicosocial Hermanas Hospitalarias. Madrid.

Juan González Cases.

Psicólogo. Director CRPS Alcalá de Henares. Madrid.

Representante de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN).

Ana Vallespí.

Psicóloga Clínica CSM Actur Sur. Zaragoza.

Presidenta de la Asociación Aragonesa de Rehabilitación Psicosocial.

Jaime Andrés Fernández.

Psicólogo.

Presidente de la Asociación Canaria Rehabilitación Psicosocial.

Rafael Touriño.

Psiquiatra.

Coordinador del Programa Centros de Día. Gran Canaria.

Cristina Abelleira.

Psicóloga. Programas Centros de Día. Gran Canaria.

Natalia Benítez.

Psicóloga.

Programas Centros de Día. Gran Canaria.

Rosa Ruiz

Gerente de la Federación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos Mentales. Madrid.

José Antonio de la Rica.

Psiquiatra. Director Gerente Hospital Psiquiátrico de Bermeo. Vizcaya.

Presidente de la Asociación Vasca de Rehabilitación Psicosocial.

José J. Uriarte.

Psiquiatra. Jefe de Servicios de la Unidad de Gestión Clínica Rehabilitación Hospital de Zamudio. Osakidetza. Servicios Vasco de Salud. Vizcaya.

Tina Ureña.

Trabajadora Social.

Jefa de Servicios de la Rehabilitación Comunitaria, CPB-SSM. Barcelona.

Francisco Villegas.

Psicólogo.

Coordinador del Área Rehabilitación Psicosocial. CHM Les Corts. Barcelona.

Elena Godoy Granados.

Trabajadora Social. Servicios de Rehabilitación de Las Corts. Barcelona.

Mercedes Serrano Miquel.

Trabajadora Social. Servicios Pre-Laboral de Las Corts. Barcelona.

José Manuel Cañamares.

Psicólogo.

Ex Presidente de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial. Madrid.

Clara López Sanguinetti.

Trabajadora Social.

Presidenta de la Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial (AMRP).

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

EMGD Enfermedad Mental Grave y duradera.

LAAD Ley de Autonomía y Atención a la Dependencia.

SAAD Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia.

RPS Rehabilitación psicosocial.

CC.AA. Comunidades Autónomas.

SSM Servicios de Salud Mental.

SS.SS. Servicios Sociales.

PIR Programa Individualizado de Rehabilitación.

PIA Programa Individualizado de Atención.

HD Hospital de Día.

DUE Diplomado Universitario en Enfermería.

INTRODUCCIÓN

Las personas con enfermedad mental grave y duradera (EMGD) constituyen un colectivo altamente necesitado de ayuda.

En un contexto social de creciente exigencia y complejidad, comparten las necesidades comunes propias de todo ser humano, y además, debido a sus discapacidades, tienen necesidades particulares, que son muy variadas y complejas.

Aunque son personas que con las ayudas necesarias pueden disfrutar de sus potencialidades para vivir una vida digna y ser útiles a la sociedad, sus discapacidades les hacen altamente vulnerables y dependientes de su red de apoyo. Su familia suele tener en la práctica un papel muy importante y exigente, por la que debe ser muy especialmente tomada en consideración a la hora de planear las ayudas y las intervenciones.

Por sus características, están adecuadamente adscritos a la tipología del "usuario sociosanitario", tal y como parece definido en documento como *"Bases para un Modelo de Atención Sociosanitario"*, ya que:

"...por causa de graves problemas de salud o limitaciones funcionales y/o de riesgo de exclusión social, necesita de la atención simultánea y continuada del Sistema Sanitario y del Sistema de Servicios Sociales".

Ha sido necesario mucho tiempo para que las sociedades hayan comprendido las características de este complejo colectivo. De hecho, consideramos que hasta tiempo reciente no hemos comenzado a entender cómo ofrecerles ayuda apropiada, real y efectiva, a la escala necesaria. Hasta entonces, y durante muchos siglos, este colectivo ha sufrido las consecuencias de la falta de conocimiento realista de la naturaleza de su padecimiento. Las causas de este secular olvido han sido:

- Su condición de colectivo privado de voz y capacidad de auto-representación.
- Los enormes prejuicios sociales y estigmatización social.
- La ignorancia y el pesimismo acrítico sobre sus verdaderas posibilidades de funcionar en la sociedad.
- La falta de evaluación realista de la efectividad de las prácticas médicas y sociales.
- La falta de información realista sobre la verdadera magnitud e importancia del problema.
- La falta de prioridad concedida al colectivo.

En los últimos diez años asistimos, en Europa y en el mundo, a un proceso de toma de conciencia de que los problemas relacionados con la enfermedad mental – y en especial los mas graves – han sido tradicionalmente subestimados.

La OMS en su estudio de 2001 (*Informe OMS Salud Mental en el Mundo 2001*), alerta sobre la gran importancia cuantitativa de las enfermedades mentales como responsables de discapacidad en la población. Según sus resultados, las enfermedades neuropsiquiátricas en su conjunto contribuyen con el 12,3% de la carga de los *años vividos en discapacidad* (DALYs) a lo largo de la vida. Podemos comparar este dato con la contribución de las enfermedades infecciosas (23,1%), con la de causas traumáticas (12,3%) las enfermedades cardiovasculares (10,3%) o la diabetes (1%).

También se plantea que, en la actualidad los problemas derivados de las enfermedades mentales en su conjunto:

- Constituyen la segunda causa de carga social por enfermedad crónica en Europa (tras las enfermedades cardiovasculares).
- Representan en su conjunto el 40% de la carga de discapacidad por enfermedad medida en DALYs (años vividos ajustados a discapacidad) como resultado de enfermedad crónica.

En lo últimos años, varias agencias y organismos internacionales, tomando nota de la situación, han elaborado acuerdos y agendas comunes para afrontar los retos pendientes en este área. Consecuentemente, en la reunión de la OMS y de los Ministros de Sanidad en Helsinki de enero de 2005, los países de la Unión Europea se han comprometido a potenciar políticas para:

- La promoción del bienestar en salud mental.
- La lucha contra el estigma, la discriminación y la exclusión social.
- La prevención.
- La asistencia a personas con enfermedad mental, proporcionando servicios e intervenciones efectivas y generales, y ofreciendo a los usuarios y a sus cuidadores participación y posibilidad de elegir.

Según el citado Libro Verde, el impacto económico global de los problemas de salud mental en la Unión Europea se estima entre el 3 y 4% del PIB (por gastos de atención, gastos de las economías familiares por cuidados para el enfermo, daños económicos por pérdida de productividad).

Las peculiaridades sociopolíticas de España han hecho que las reformas y mejoras en los sistemas de atención a la salud y a los problemas sociales se hayan producido con retraso respecto de otros países del norte de Europa con sistemas más capaces y desarrollados.

En un tiempo relativamente corto, se ha pasado de un sistema de atención muy limitado a otro en rápido desarrollo, dentro de un modelo sanitario público, y un sistema creciente de servicios sociales. Algunos de los hechos importantes a tener en cuenta son:

- El desarrollo de legislaciones y planes que han ampliado la cobertura sanitaria y social de los ciudadanos.
- El desarrollo económico del Estado que va permitiendo asignar progresivamente más fondos a los programas.
- El desarrollo del Estado de las Autonomías, que ha introducido una reordenación de las competencias y transformaciones en la organización de los servicios públicos, que acerca las decisiones a los territorios y a los ciudadanos, pero añade complejidad al sistema.
- El desarrollo de movimientos asociativos de familiares, usuarios y profesionales, que está contribuyendo a aumentar y mejorar la percepción social del problema y a mejorar las prácticas.

Aunque no es sencillo encontrar datos oficiales elaborados sobre este colectivo en particular, los datos disponibles sugieren que sufrimos retraso respecto a otros países de nuestro entorno europeo, pero se avanza hacia la homologación. Según datos de la UE (Libro Verde), el gasto en salud mental en España está entre los mas bajos de la Unión, aunque según el Ministerio de Sanidad y Consumo, los incrementos anuales en gasto sanitario general avanzan a un ritmo de alrededor del 8% anual, varios puntos por delante de los incrementos de PIB. En cuanto al gasto social, la importancia relativa (en función del PIB) del gasto social público español está entre las tres más bajas de la Unión Europea y dista seis puntos de la media de la Unión Europea (Calero y Costa, 2003).

Así que como punto de partida, los indicadores económicos de nuestra posición relativa respecto de otros países de Europa indican que nos encontramos entre los países europeos que dedican relativamente menos esfuerzo económico a salud mental y a gasto en protección social.

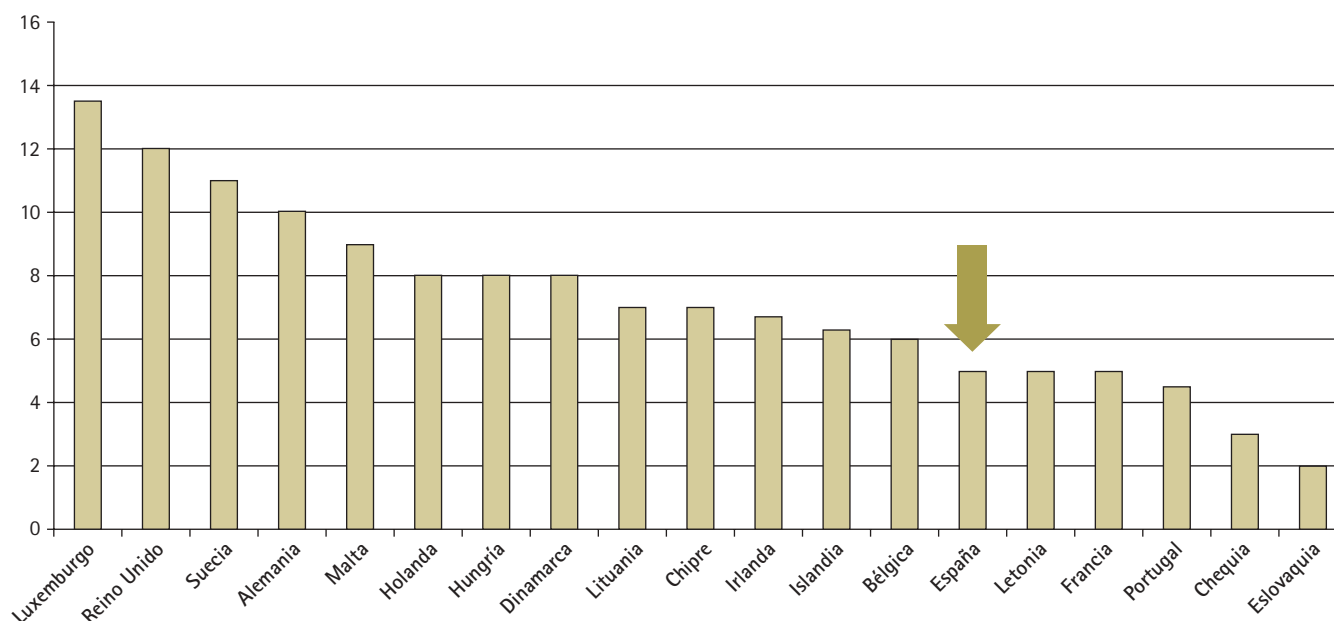


Figura 1: Gasto en Salud Mental en Países del Área Económica Europea (expresado en % del total de gasto total en Salud). Fuente: Red Europea de Economía de la Salud Mental. Libro Verde de la Comisión de la Comunidad Europea. 2001.

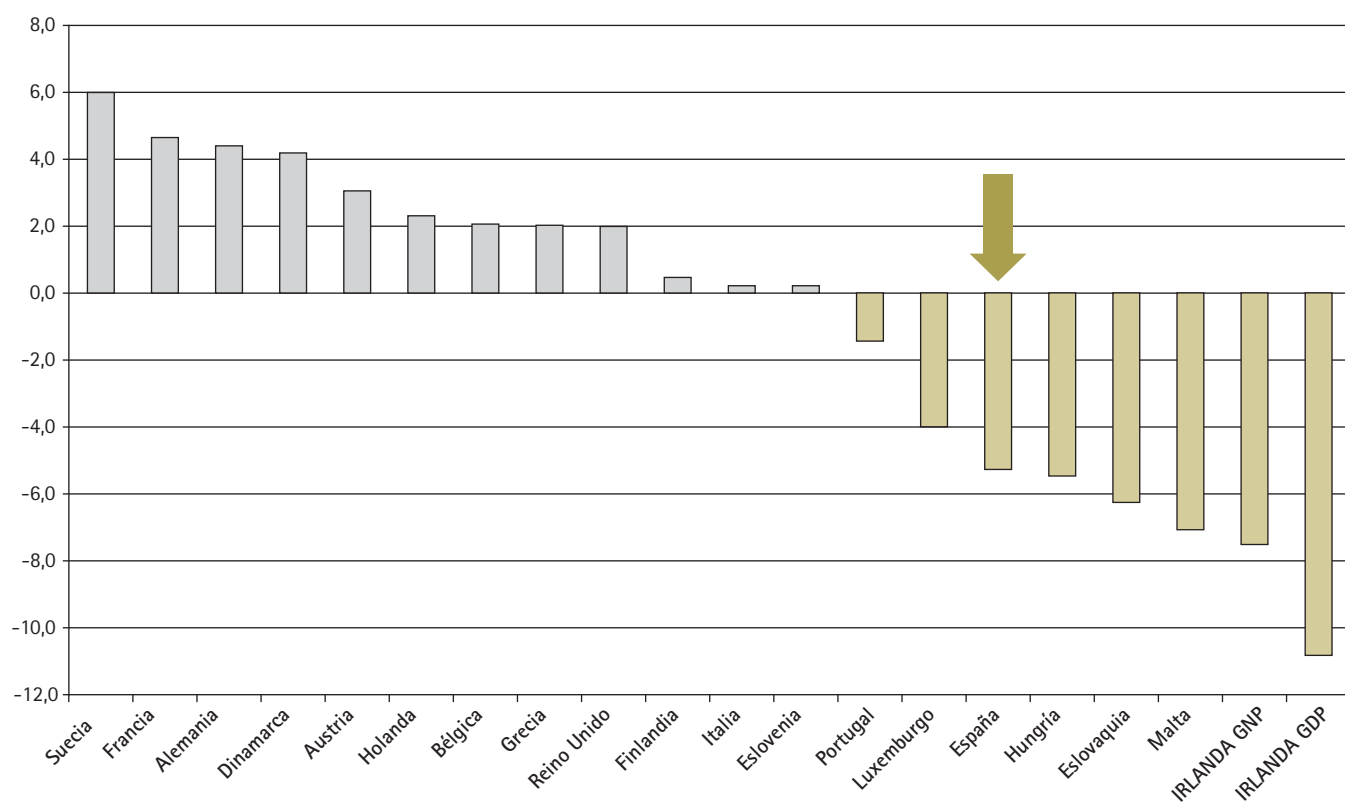


Figura 1 : Porcentaje de divergencia en gasto en protección social respecto de la media de los países de la Unión Europea. Fuente: Eurostat (2006:14) and CSO (2005:3).

Capítulo 1

ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Para comprender las prioridades actuales en materia de tratamiento y asistencia a las personas con enfermedad mental severa y prolongada, es importante tener en cuenta algunos elementos de la perspectiva histórica.

El modo en que las sociedades han comprendido – y consecuentemente tratado – a las personas con enfermedad mental ha variado a lo largo del tiempo. Las personas en enfermedad mental han compartido con otros colectivos desfavorecidos los avatares de la ignorancia, los prejuicios, la falta de recursos y la insolidaridad. Pero han debido asumir algunas peculiaridades de importancia cuya implicación todavía es visible en la actualidad, que estamos aún en la tarea de consolidar una ruptura con un modelo tradicional de larga tradición y que es claramente obsoleto, inadecuado e insuficiente.

Existen referencias a la “locura” en las civilizaciones humanas antiguas de las que tenemos documentación (Grecia, Roma). En ellas, la enfermedad se asociaba mediante formas diversas de pensamiento mágico, a lo demoníaco o a lo sobrenatural. Es interesante considerar que ésta manera de pensar, bajo distintos aspectos, todavía persiste y forma parte de la cultura de nuestro tiempo.

Existen referencias en las culturas clásicas sobre tentativas de remedio o tratamiento para asistir a algunos de los enfermos, normalmente de clases sociales elevadas, mediante casas de reposo, representaciones teatrales, etc.; aunque lo habitual solía ser permitirles vagar a su antojo mientras que no causasen desórdenes sociales.

Con el paso del tiempo, el pensamiento mágico cedió paso al pensamiento basado en la Razón. Durante la Edad Media, el pensamiento en Europa estuvo totalmente influido por las ideas religiosas y no existían criterios diferenciadores para estos enfermos. El tratamiento social de la enfermedad y sus consecuencias se basaba en el remedio de las necesidades más primarias basada en la idea de la caridad.

En la Ilustración, comienzan a prepararse las condiciones para el advenimiento de la ciencia y la industria. Las sociedades se fueron volviendo más exigentes y complejas, y sus ciudadanos necesitaron cada vez más conocimientos y habilidades para desenvolverse. La evolución hacia la mayor organización y complejidad social ha incrementado las exigencias a los ciudadanos y ha aumentado el riesgo de que las personas más vulnerables fracasen en su inserción social. Por otra parte, dicha evolución ha conducido a la aparición de sistemas políticos con mayor sensibilidad hacia lo social, y al incremento de bienes disponibles para ser utilizados en beneficio del bienestar y el control social.

Lo que al inicio de la tarea aparecía como una masa indiferenciada de “*pobres, vagabundos, menesterosos, ciegos, cojos, locos, etc.*”, y tras un largo y gradual proceso de decantación conceptual, fue definiendo según los valores y connotaciones propios de cada sociedad y época, para separar, caracterizar y distinguir clases de entre la masa de *indigentes y necesitados*.

A medida que la organización de los Estados mejoraba y se especializaba, nacían las instituciones. Partiendo de modelos muy poco selectivos en cuanto a los criterios de inclusión, respecto de las personas con enfermedad mental fueron apareciendo las ideas de:

- *Atenderlo* en una transición de la idea de la caridad a otra basada en la de asumir la responsabilidad por parte de los nacientes Estados, en pro del orden público u otras consideraciones propias de la aparición de la burguesía.
- *Reunirlos* en hospicios, hospitales, asilos para optimizar los esfuerzos de las organizaciones.
- *Separarlos* de la comunidad bajo la idea de *proteger* a las comunidades de la relación con ellos. Esta idea tomó varias formas, incluyendo la de expulsiones colectivas de personas enfermas de las ciudades mediante barcos o caravanas; o bien la de:
- *Recluirlos* en instituciones cerradas, con el propósito de apartarlos de la vida comunitaria de manera que no causasen alteraciones del orden público, privándolos de su libertad.

Así nació el Manicomio, como institución especializada. Las condiciones intelectuales que condujeron a su creación y establecimiento respondieron a una combinación de circunstancias y de la concepción –los prejuicios– del momento. El progresivo desarrollo de las prácticas médicas basadas en el prestigio de *lo científico*, que aportó argumentos intelectuales que han servido de aval en la historia toda clase de prácticas insólitas aplicadas a los

enfermos, sostuvieron hasta mediados del siglo XX la idea de la adecuación del Manicomio, que se apoyaba implícitamente en:

- La idea de incurabilidad de la enfermedad.
- Los miedos ancestrales a la locura.
- Los deseos de mantener a salvo el control social.
- La rentabilización de los recursos en un contexto de extrema penuria de medios.

La evolución histórica del Manicomio condujo a la creación de instituciones muy grandes que con el paso del tiempo llegaron a albergar literalmente a varios miles de enfermos en verdaderas ciudades de la locura. En condiciones materiales casi siempre precarias, cumplían, mal que bien, su función contenedora y custodial, al precio de asumir condiciones de vida, en general, miserables. Pero además, no sólo eran ineficaces para ofrecer alguna mejoría, sino que, peor aún, debido a la particular micro-sociedad interior, resultaban en realidad *deteriorantes* y operaban como *lugares de no retorno* para los enfermos.

En la segunda mitad del siglo XX, se produjo un cambio de paradigma en la atención a estos enfermos debido fundamentalmente a tres factores independientes:

- La medicina hizo progresos importantes.
- El movimiento en pro de los derechos humanos.
- En la definición de Salud de la recién creada Organización Mundial de la Salud se incorporaron rotundamente componentes sociales y de bienestar relacionados con la salud mental.

Estas condiciones dieron paso al movimiento conocido como La Reforma Psiquiátrica, que inauguró un enérgico movimiento mundial desde disciplinas diversas (la medicina y la psicología, pero también la sociología o la antropología). Se denunció la situación de desamparo, abandono, estigmatización y precariedad en la que se encontraba el colectivo de personas con enfermedad mental en todo el mundo.

Muchos países comenzaron a reformar su sistema de atención. Resultado de estas iniciativas ha sido el proceso, aún inconcluso, hacia la progresiva toma de conciencia de la necesidad de completar las reformas que se han ido produciendo en todo el mundo:

- Revisión y reformas en los servicios y sistemas de atención, en particular el abandono de la idea de la institucionalización de estas personas.
- Incremento de los recursos humanos y materiales.
- Establecimiento de nuevas líneas y prioridades en la investigación.
- Modificación de marcos legislativos.
- Aparición de nuevos consensos.
- Aparición y creciente desarrollo de organizaciones de familiares y de usuarios, y reconocimiento de su necesaria implicación en la revisión y redefinición de servicios.

Uno de los elementos centrales de la reforma ha sido un cambio de perspectiva, revertiendo la política de institucionalización de los enfermos, hacia la **des-institucionalización**, adoptando el denominado modelo comunitario, que tiene por objetivo organizar la ayuda y la asistencia al enfermo sin extraerlo y separarlo de su red social.

Principios de la estrategia de des-institucionalización fueron:

- Abandono de la política manicomial.
- Reintegro a la comunidad de enfermos institucionalizados de larga duración que hayan sido debidamente preparados.
- Establecimiento y mantenimiento de sistemas de apoyo comunitarios para los pacientes no institucionalizados.

En España, como en otros países del mundo, estos principios condujeron a la necesidad de emprender una gran reforma que se inició en 1985 con el *Informe para la reforma Psiquiátrica*, que fue el inicio de una serie de reformas legislativas, presupuestarias y de los sistemas de atención social y sanitario que no podemos considerar concluido.

Capítulo 2

DESCRIPCIÓN DEL COLECTIVO

1. DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y DURADERA (EMGD)

Consideramos incluidas en el grupo de personas con enfermedad mental grave y duradera a *aquellas que padecen síntomas de psicosis funcional (típicamente diagnosticadas como esquizofrenia, trastorno bipolar, pero también otras), y que como consecuencia de su enfermedad padecen discapacidades persistentes.*

2. CAUSAS DE LA ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y DURADERA (EMGD)

La EMGD se entiende hoy día como un constructo en el que agrupamos a personas con parecidas dificultades funcionales, resultado de un grupo complejo de factores inter-relacionados, donde podemos separar factores biológicos, psicológicos y sociales.

- **Factores biológicos:** aunque de manera no completamente aclarada, se reconoce la influencia posible a factores genéticos, infecciosos, traumáticos, tóxicos.
- **Factores psicológicos:** se admite la importancia de factores psicológicos personales en el curso y evolución de la enfermedad (descritos por ejemplo como la "capacidad de afrontamiento" de los síntomas)
- **Factores sociales:** hay estudios que sugieren que factores relacionados con la crianza pueden tener influencia en la expresividad de factores de riesgo (por ejemplo, de determinados factores de riesgo genéticos). Se ha comprobado que otros factores como el tipo de relación familiar o el nivel de soporte social condicionan su evolución.

3. MODELOS DE ENFERMEDAD MENTAL

- **Modelo de Vulnerabilidad:** Uno de los modelos mas extendidos para describir el desencadenamiento de la enfermedad es el llamado Modelo de Vulnerabilidad (Zubin y String, 1977). Se considera que la combinación de factores de riesgo (biológico, psicológico, social) confiere a cada individuo una determinada y limitada capacidad de afrontar situaciones de estrés (situaciones que generan tensión y necesidad de adaptación). El ambiente actual de la persona (incluyendo tanto factores psicosociales como psicofísicos) desencadena los trastornos, en función de lo vulnerable que sea el sujeto a ellos, haciendo que la reacción de la persona a estos esté mediada por sus disposiciones biológicas, su reacción corporal global, sus procesos psicológicos básicos (estilo de pensamiento, sus habilidades de afrontamiento). Además los recursos externos, como el apoyo familiar, de los amigos o la existencia de servicios sociales o sanitarios disponibles, van a modular el mejor o peor manejo de las dificultades. Si esos procesos mediacionales (la vulnerabilidad o disposición personal) y la disposición de recursos externos no son adecuados o accesibles, el resultado condicionará la aparición y modo de evolución de la enfermedad.
- **Modelo de Competencia:** Constituye un modo de concebir una metodología que permitiría a la persona con EMGD asumir progresivamente nuevos roles y *competencias* que le permitirán evolucionar hacia niveles mayores de independencia y autonomía. Se basa en el análisis de factores motivacionales de la persona (motivar para conseguir lo que se quiere), de sus potencialidades (análisis de las habilidades intactas) y de sus conocimientos (aportar el saber como hacer).
- **Modelo de Funcionamiento:** La OMS ha propuesto actualizar los criterios para definir y valorar el *funcionamiento* de las personas a través de la nueva Clasificación Internacional de Funcionamiento, (CIF, OMS 2001) que ha revisado la filosofía, actualizado la terminología y propone un modelo en que considera el estado de la salud (y su falta, descrita en las clasificaciones diagnósticas) desde la interacción de varios puntos de vista:
 1. Las alteraciones en Funciones y Estructuras corporales (síntomas o deficiencias funcionales),
 2. Las restricciones a la actividad (limitaciones),
 3. Las restricciones en la participación,
 4. Los factores ambientales,
 5. Los factores personales.

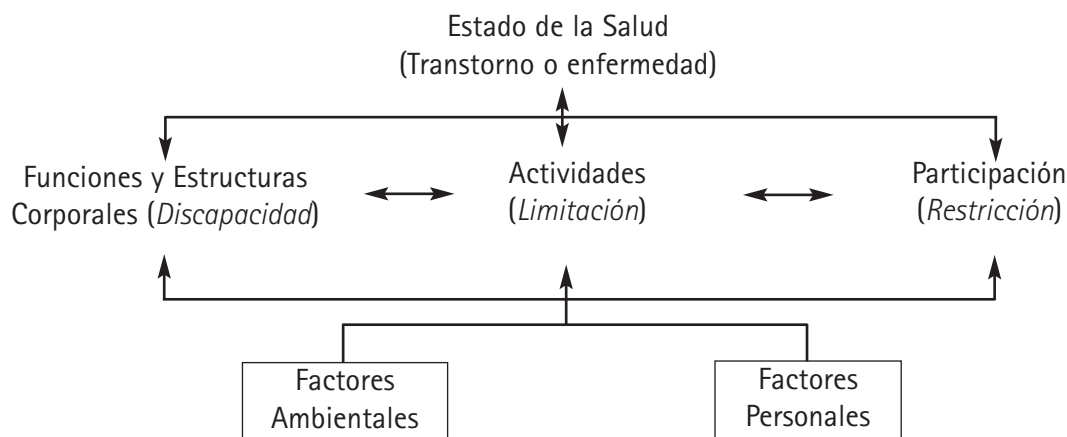


Figura 2: Esquema conceptual en que se basa la Clasificación Internacional de Funcionamiento CIF. OMS 2001.

Parte de la importancia de este modelo funcional reside en que la LAAD lo propone como referencia para desarrollar los baremos de evaluación funcional de la situación de dependencia.

4. DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD MENTAL GRAVE Y DURADERA

Siguiendo las recomendaciones del modelo de funcionamiento de la OMS, podemos sistematizar los síntomas, discapacidades y restricciones que padecen las personas afectadas por enfermedad mental grave y duradera:

4.1. Diagnósticos

En la actualidad generalmente se siguen para el diagnóstico los criterios de clasificaciones internacionales como la DSM -IV o la ICD-10 de la Organización Mundial de la Salud (OMS). A efectos prácticos, describimos los tres principales grupos de diagnósticos que dan lugar a la aparición de situaciones valorables como EMGD:

- **Esquizofrenia y grupo de trastornos psicóticos.** Se caracteriza por los trastornos del pensamiento, alucinaciones y síntomas negativos; suele conllevar gran afectación de las funciones de relación social.
- **Trastorno Bipolar y grupo de los trastornos afectivos mayores,** se caracteriza por las fases de alteración severas del estado (estados de manía - estado de euforia - con trastornos de la conducta o estados de profunda depresión de ánimo, asociadas a alteraciones del pensamiento, ideas de muerte).
- **Otros trastornos:**
Existe controversia en cómo considerar otros grupos de diagnósticos respecto de su inclusión entre los beneficiarios de los servicios específicos de RPS. Es lo que sucede con el grupo de los Trastornos de Personalidad, que en algunas personas resultan muy discapacitantes, pero cuya inclusión en los servicios –en particular los residenciales–, es discutido por razones técnicas, debido a su difícil adaptación, necesidad de ratios de personal más altos, necesidad de limitar el número de usuarios con este diagnóstico en los recursos, etc.

4.2. Alteraciones funcionales: Los síntomas en las personas con EMGD

Los síntomas de las enfermedades mentales son experiencias subjetivas de la persona o fenómenos detectables en la conducta que expresan la reacción a un daño sufrido por la persona; implican desviaciones del normal funcionamiento o expresan daños en la integridad del sujeto.

A modo de sumario, enumeraremos los síntomas mas frecuentes:

- **Alteraciones del pensamiento:** (p.e., las ideas delirantes) consisten en creencias que se imponen a la persona, que el sujeto no comparte con los demás en su medio cultural y que no son modificables por la experiencia.
- **Alteraciones del estado de ánimo:** como la depresión (situación de tristeza extrema, con falta de interés por la vida, angustia, sensación de incapacidad para hacer nada y postración, con alto riesgo de suicidio y falta de reac-

tividad ante las circunstancias de la vida) o el estado de manía (estados persistentes de euforia, con insomnio, hiperactividad y trastornos del pensamiento y del comportamiento).

- **Alteraciones de la sensopercepción:** percepciones inusuales y anómalas causadas por su enfermedad. Las más frecuentes son de tipo auditivo.
- **Alteraciones neurocognitivas:** alteraciones de las capacidades funcionales básicas de la vida psíquica, como la capacidad de concentrarse, mantener la atención, pensar ordenadamente, usar la memoria. Pueden llegar a ser altamente discapacitantes.
- **Alteraciones de la conducta y del control de impulsos:** no poder ordenar y controlar la conducta con arreglo a los intereses de la persona o las pautas sociales.
- **Síntomas negativos:** se denomina así a las alteraciones que se perciben como pasividad o ausencia de las facultades o potencialidades que consideramos normales, como la de pensar con claridad, tener iniciativas vitales, proyectos o propósitos.

4.3. Restricciones para la actividad en las personas con EMGD

Como consecuencia de los síntomas básicos de la enfermedad, las personas enfermas afrontan dificultades en su funcionamiento normal en la sociedad, en varias áreas.

- **Autocuidados:** cuidado de sus hábitos de vida, de la higiene, vestuario y otros elementos que afectan a la salud y a la imagen social.
- **Autonomía personal:** capacidad de gestionar adecuadamente el dinero, la vivienda, la alimentación y otras actividades de la vida cotidiana.
- **Control de la conducta:** en situaciones de estrés social o en relación con sus síntomas, pueden comportarse de manera socialmente inapropiada o extraña.
- **Capacidad de tener iniciativas y motivación:** les es difícil construir y desarrollar un proyecto vital viable, encuentran dificultades para su implicación en los proyectos colectivos.

4.4. Restricciones en la participación de las personas con EMGD

Son la consecuencia de la interacción de la persona discapacitada con el entorno. Son susceptibles de modificación si se actúa sobre el entorno.

Las restricciones más habituales se encuentran en las siguientes áreas:

- **Relaciones interpersonales:** sus relaciones sociales tienden a ser escasas, su red social pobre, y, especialmente en los momentos en que sus síntomas son más activos, corren el riesgo de caer en situaciones de derivación social y aislamiento.
- **Acceso a servicios sanitarios, sociales, de atención al ciudadano:** debido a razones varias (dificultad de relación social, tratamientos poco motivadores, falta de conciencia de enfermedad, desconocimiento...).
- **Dificultades para gestionar su tiempo libre,** disfrutar.
- **Funcionamiento laboral:** encuentran dificultades para acceder al trabajo y para mantenerlo.
- **Participación** asociativa, política, actividades para la auto-representación y la defensa de sus derechos.

4.5. Factores ambientales que afectan a las personas con EMGD

La evolución de la vida de las personas con enfermedad mental esta condicionada por:

- Las oportunidades a las que puede acceder.
- La idoneidad de las ayudas disponibles.

- Las actitudes sociales (estigma).
- La accesibilidad y calidad de tratamientos.
- La pertenencia a determinados grupos sociales.
- Las normas sociales.
- La cultura y el estilo de vida condicionado por el entorno.
- Factores políticos, factores demográficos, geográficos y naturales.

4.6. Factores personales que afectan a las personas con EMGD

Los factores personales que condicionan a las persona con enfermedad mental y afectan a su evolución pueden ser:

- El género y edad.
- Las circunstancias de su salud o existencia de otras enfermedades concomitantes.
- Estilo de afrontamiento de la enfermedad y personalidad.
- Extracción social.
- Educación, profesión.
- Experiencias pasadas.

5. VIVIR CON ENFERMEDAD MENTAL: PROBLEMAS ASOCIADOS

Son personas que, generalmente desde el comienzo de su vida adulta han sido diagnosticados (generalmente de esquizofrenia o trastorno bipolar) y que, incluso habiendo recibido tratamiento adecuado, padecen discapacidades de larga duración. Su vida personal, académica, social y sus expectativas profesionales se han visto afectadas radicalmente y les es necesario reajustar sus expectativas en función de sus discapacidades (*limitaciones funcionales*).

Existen implicaciones típicas y frecuentes como consecuencia de padecer enfermedad mental grave y persistente. Debido a causas directamente relacionadas con su enfermedad:

- La **expectativa de vida** es de media 10 años más corta que la de la población sana.
- Están más expuestos a padecer **problemas médicos** y a que estos permanezcan sin diagnosticar.
- Padecen alta incidencia de muerte por **suicidio** (tasa del 10%).
- Frecuentes **situaciones conflictivas en el seno de su red natural** (especialmente su familia).
- Padecen altísima tasa de **desempleo** (estimada entre el 60 y 90%).
- Son en su gran mayoría económicamente **dependientes**.
- Tienen alta tendencia al **consumo abusivo de sustancias** (tabaco, cafeína, medicamentos, o drogas de abuso).
- Padecen **efectos secundarios de los medicamentos**: necesitan mantener estrategias para evitar las recaídas, por lo que deben seguir tratamientos farmacológicos prolongados a sabiendas de que ello les producirá efectos secundarios significativos (sedición, trastornos metabólicos, obesidad, discinesia).
- **Estigmatización**: un conjunto de prejuicios sociales muy arraigados en la cultura popular relacionados con la enfermedad mental. Las personas enfermas son consideradas impredecibles, o peligrosas, y sufren procesos de exclusión y etiquetación difíciles de evitar. A ello contribuye el tratamiento que reciben en los medios de comunicación, donde se suele amplificar la eventual implicación de enfermos en actos violentos o socialmente llamativos.

6. VIVIR CON EMGD: PERSPECTIVA BIOGRÁFICA

Pasan típicamente por una serie de momentos biográficos asociados a vivir con la enfermedad:

6.1. Periodo de evolución previo al la detección y el diagnóstico: Actualmente se estudian y describen fases evolutivas de la enfermedad no detectada en las que *ya se esta produciendo deterioro* psicosocial (*Periodo de enfermedad no detectada / no tratada*). Se sugiere, desde le punto de vista de la prevención, que sería importante adoptar estrategias de detección precoz que podrían evitar situaciones de deterioro, interviniendo antes de que éstas se produzcan.

6.2. Desencadenamiento de la enfermedad: Suele producirse típicamente al inicio de la vida adulta. Suele aparecer en un contexto de confusión, alarma, ruptura, descompensación y crisis. A menudo, es necesario recurrir a la hospitalización. Es un periodo traumático, tanto para la persona enferma como para sus allegados. Suele representar un momento de ruptura en la situación vital de la persona, interferir o interrumpir el periodo de formación personal, escolar o profesional de las personas, con lo que es susceptible de afectar al desarrollo de la persona, hecho de gran trascendencia para la vida adulta.

6.3. Instauración de Tratamiento: Para una significativa proporción de personas enfermas (se suele considerar que una de cada tres), es posible restablecerse satisfactoriamente tras padecer una crisis mediante medidas de tratamiento y sin que se aprecien discapacidades ni síntomas residuales importantes. Pero para los otros dos tercios de las personas de los grupos diagnósticos indicados, que *estadísticamente* no se recuperan con medidas terapéuticas, es importante considerar ya el tratamiento como el comienzo de un proceso de rehabilitación hacia *la recuperación*.

6.4. Entrada en el sistema de Rehabilitación Psicosocial: Tras un periodo de tiempo variable (se suelen considerar dos años) en el que se ponen en juego medidas de tipo terapéutico, si se constata que una persona no se recupera de sus síntomas y comienza a observarse la existencia de discapacidades duraderas, la persona pasa entonces a la red de servicios específicos de Rehabilitación Psicosocial.

6.5. Desarrollo biográfico del proyecto personal hacia la Recuperación: En un periodo con alta relación con dispositivos de rehabilitación activos, con una adecuada relación con los servicios sanitarios y sociales, es posible que la persona despliegue un proyecto vital satisfactorio, dependiendo de sus posibilidades, discapacidades y oportunidades mediante métodos que permitan:

1. Control de síntomas y superación de los efectos de la enfermedad.
2. Maximizar su autonomía: en lo que se refiere a vivienda, dependencia económica, necesidad de supervisión.
3. Maximizar su red social, buscando el máximo nivel posible de autonomía.
4. Completar su formación a través de proyectos personales de formación (normalizada o a través de programas específicos).
5. Su incorporación al mercado laboral normalizado a través de recursos laborales específicos.

Se espera que la persona progrese hacia la máxima autonomía personal y se intente reducir el efecto práctico del impacto de sus discapacidades. Tras la aplicación y el trabajo en un proyecto personal de RPS, va estando claro el nivel de autonomía posible de alcanzar. Una proporción de usuarios habrá podido mejorar y alcanzar cotas de autonomía altas, y se podrán mantener con niveles altos de independencia con ayudas puntuales. Sin embargo, se habrá podido comprobar que una proporción de usuarios necesitará apoyos sostenidos en el tiempo debido a su alto nivel de discapacidad. El perfil de este tipo de usuario se parecería a este:

- Recaídas periódicas o alto nivel de sintomatología residual.
- No acceso al mercado de trabajo.
- Dificultades para sostener su red social de manera autónoma.
- Dificultades para la independencia en las actividades de la vida cotidiana.
- Alta dependencia de la familia y residencia en la vivienda familiar.

En este perfil, se hace necesario plantear medidas como estrategias de apoyo a medio o largo plazo de tipo:

- Centros de día, clubes sociales, etc. para soporte e inclusión social.
- Centros residenciales como alternativa a la residencia familiar (por envejecimiento o agotamiento de la red familiar).
- Prestaciones económicas para sostener económicamente al usuario (y a sus cuidadores).
- Recursos sanitarios de media estancia (tipo unidades de rehabilitación) para pacientes con dificultades para mantener la estabilidad.

En la medida que se prolonga la vida de la persona, el repertorio de recursos necesario debe ser revisado para adecuarse a las circunstancias de cada momento.

7. OBJETIVO DE LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL: CONCEPTO DE RECUPERACIÓN

El objetivo de los programas y procedimientos de rehabilitación es la *recuperación* de las personas afectadas. De manera general, recuperación no significa *curación* en el sentido de *desaparición de síntomas, o vuelta a niveles de funcionamiento homologables a los previos a la enfermedad*. Recuperación significa alcanzar una forma de vida en que es posible sobreponerse a los efectos de la enfermedad, de manera que ésta se asume y se logra definir una expectativa de vida mas allá de los efectos de la enfermedad.

La recuperación se suele definir de dos maneras:

1. **Definiciones cualitativas:** (Anthony y Farkas, 2005) definen la recuperación como *un único y profundo proceso personal de crecimiento más allá de la catástrofe de una enfermedad mental severa*. Como podemos observar es una definición que no contempla metas ni plazos y que, en buena parte, depende en su éxito de la forma en que la persona logra afrontar las consecuencias de la enfermedad.
2. **Definiciones operativas:** a efectos de cuantificación e investigación, se ha definido la recuperación en términos operativos. Según Liberman y Kopelik (2004), consideraremos la recuperación como una situación de:
 - Remisión sintomática (hasta niveles soportables para el paciente).
 - Funcionamiento ocupacional: al menos media jornada ocupada en un sector competitivo durante dos años.
 - Vida independiente sin supervisión diaria.
 - Mantiene espontáneamente relaciones sociales.

Las numerosas revisiones (por ejemplo, Harding, 1994) sobre las posibilidades de lograr el objetivo operativo en estudios longitudinales de larga duración (entre 22 y 35 años) indican que la *recuperación* es un objetivo realista en una amplia proporción de las personas (entre el 46 y 68% de las personas con enfermedad) y que es un objetivo que se debe mantener éticamente en todo momento y en todos los casos.

Capítulo 3

NECESIDADES DEL COLECTIVO

1. NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON EMGD

Las personas con enfermedad mental comparten las necesidades del resto de los ciudadanos (seguridad, pertenencia a grupos sociales, recursos básicos, autorrealización, etc.)

De manera más específica, sus necesidades como colectivo podríamos resumirlas así:

- **Acceso a los servicios básicos del Estado:** (servicios y prestaciones sociales, educación, sanidad, justicia, instalaciones deportivas, transporte, etc.) que prestan una red básica de servicios comunitarios. Es importante tener en cuenta que las personas que componen este colectivo pueden tener dificultades para utilizar los servicios comunitarios para satisfacer sus necesidades comunes. Este sistema de cuidados y de soporte social debe procurar que las necesidades estén atendidas apoyando la inserción de la persona en la Comunidad, y hasta donde sea posible, a través de los recursos comunitarios normalizados (como, por ejemplo, usando el sistema sanitario, educativo, instalaciones sociales, culturales, deportivas, etc.).
- **Tratamiento:** es el conjunto de medidas médicas o psicológicas que procura el alivio sintomático de la enfermedad. Debe ser administrado preferentemente sin apartar al paciente de su medio social natural, por un equipo interdisciplinar (con profesionales que puedan ocuparse de los aspectos psicológicos, sociales, cuidados de enfermería). Bajo el concepto de tratamiento no debería limitarse a considerar la prescripción y administración de pautas farmacológicas. Debería incluir un conjunto más amplio de medidas encaminadas a ayudar a los pacientes a liberarse de sus síntomas, a afrontar sus discapacidades y a maximizar sus oportunidades. El tratamiento debe incluir la posibilidad de: detección precoz y diagnóstico, atención en crisis, tratamiento de mantenimiento, etc.
- **Técnicas activas de Rehabilitación Psicosocial:** que mencionamos de manera separada pero que deben considerarse como *parte del tratamiento*; en áreas como habilidades sociales, actividad de la vida diaria, resolución de conflictos, afrontamiento de síntomas y estrés, intervenciones familiares y apoyo a las familias. Estas intervenciones deberían prestarse en un contexto que contemple la *continuidad y la coordinación de los cuidados* para que sean efectivas.
- **Apoyo económico:** muchos enfermos carecen de recursos propios por no poder trabajar y viven de manera totalmente dependiente. Es necesario el apoyo económico en aras de la supervivencia, pero también de la dignidad de los pacientes.
- **Apoyo a la integración social:** medidas para apoyar el mantenimiento de los pacientes en redes sociales para evitar el aislamiento y el deterioro social progresivo que éste conlleva, incluyendo apoyo al ocio, asociacionismo, movilidad, etc.
- **Vivienda:** es una necesidad básica y un derecho constitucional. Las personas enfermas deberían poder vivir en una vivienda con las características de un "hogar" y dentro de lo posible, de su elección. En la práctica, la mayor parte de las personas enfermas conviven con miembros de su familia, de los que son dependientes en grado variable, y que por la fuerza de las circunstancias deben actuar como cuidadores informales. Existe aún gran cantidad de personas que ocupan plazas hospitalarias de larga estancia (unas 10.000 en España), muchas de ellas debido a que, por distintas razones, no han accedido a los procesos de des-institucionalización ordenados en la Ley General de Sanidad.
- **Facilitación del acceso al mundo laboral:** es un grupo con muy alta tasa de desempleo (entre el 60 y el 90%). Son necesarios servicios de formación laboral y apoyo al acceso al empleo, tanto al normalizado como a través de formas distintas de empleo con apoyo o empleo adaptado a las posibilidades de las personas.
- **Defensa de sus derechos:** es un grupo particularmente vulnerable a los abusos, desprotección y dificultad de ejercicio de sus derechos, por lo que se deben prever intervenciones que les ayuden en temas como protección legal, acceso a servicios, información acerca de su salud y circunstancias del tratamiento, etc.
- **Apoyo a las familias:** la familia como red básica de inscripción social y de soporte es la estructura social más próxima a la persona enferma. La realidad cotidiana hace que muchas familias deban enfrentarse a la tarea de ofrecer muchos cuidados al paciente, y prestarle todo el soporte que la persona no logra obtener de otras fuentes (vivienda, subsistencia, inscripción social...). Esto hace que la familia corra el riesgo de ser desbordada y sobreexigida. Se debe por tanto apoyar con información, servicios profesionales y programas (asesoramiento, apoyo) y medios materiales.

2. CUANTIFICACIÓN DE LA POBLACIÓN AFECTADA

Se considera (OMS, 2005) que la importancia de este problema ha sido tradicionalmente subestimada.

Como no disponemos de censos completos de la población afectada por enfermedades mentales graves y persistentes, las estimaciones deben ser por tanto hechas mediante estimaciones indirectas.

En el campo de la RPS, el cálculo de la población con EMGD se suele hacer siguiendo los criterios que estableció el *Nacional Institute for Mental Health de EE.UU.*, atendiendo a la confluencia de tres criterios: Diagnóstico, Discapacidad y Duración.

Diagnóstico: haber recibido diagnóstico de psicosis funcional (esquizofrenia, trastorno bipolar, etc.). En la población general oscilan entre 2 y 9 por cada mil personas, según la metodología empleada.

Discapacidad: padecer, como resultado de una enfermedad mental, restricciones funcionales (discapacidades).

Duración: generalmente se considera como criterio de inclusión que la persistencia del problema sea de al menos dos años.

Aplicando estos criterios y realizando los cálculos, consideramos que la población diana constituye el **0.3% de la población general**; según esto, en España habría aproximadamente **150.000 ciudadanos** que cumplirían los criterios para ser considerados con enfermedad mental crónica y persistente.

Esta cifra es consistente -aunque ligeramente inferior- con otras obtenidas por otras metodologías, como por ejemplo:

Encuestas como la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de la Salud (EDDES-99) según la cual se estima la población de personas con enfermedad mental grave en **181.433 personas**.

Número de personas valoradas con trastorno mental en 1999, que es de **161.075 personas** (IMSERSO, 1999).

Por lo que asumimos **una cifra aproximada de 165.000 personas**, algo por encima del 0.3% de la población.

Tabla 1: Estimación cuantitativa de personas con EMGD en España.

ESTIMACIÓN NÚMERO DE PERSONAS CON EMGC	
Método	Número
Proyección sobre estudios epidemiológicos (0.3%)	150.000
Encuesta EDDES 1999	181.433
Casos Valorados IMSERSO 1999	161.065

3. DISTRIBUCIÓN DEMOGRÁFICA

En función de los estudios y conocimientos epidemiológicos sobre presentación de las enfermedades, la **distribución** de las personas con EMGD, supuestamente debe ser homogénea con la distribución del resto de población.

Desde el punto de vista del **género**, la enfermedad tiende a ser más evidente y severa en los varones, de manera más precoz y más intensa. Pero esta constatación (que se fundamenta en los estudios sobre uso de servicios de RPS) podría ser un artefacto social que no expresara una verdadera característica de la enfermedad, sino el hecho de que las mujeres podrían sufrir algo menos, al menos relativamente, por la severidad de los síntomas o por los procesos de etiquetado y exclusión social.

Desde el punto de vista de la **estratificación económica** de la población se ha observado mayor impacto de discapacidad por enfermedad mental en grupos sociales de rentas más bajas. Este fenómeno se suele interpretar desde la idea de que la discapacidad asociada a la enfermedad implica limitación de los ingresos económicos de los sujetos y de las familias e incremento de gastos por causas relacionadas con la enfermedad, lo cual tiende a deteriorar el nivel de renta de la familia.

4. ESTIMACIÓN DE COSTES SOCIALES

Se ha intentado cuantificar el *coste social total* de las enfermedades mentales. Se ha estimado que los costes sociales por causas atribuibles a problemas de salud mental oscilarían en Europa **entre el 3% y 4% del PIB** de un país (OMS, 2005, Libro Verde UE)

El interés de esta estimación radica en que permite:

- Considerar objetivos presupuestarios realistas y proporcionados a la magnitud del problema social.
- Elaborar hipótesis basadas en las estrategias más eficientes que permitiesen optimizar el esfuerzo y el gasto social para afrontar el problema.

Esta estimación se ha hecho incluyendo costes de tres tipos:

- **Costes directos:** son los costes relacionados directamente con los servicios necesarios para tratar la enfermedad (medicamentos, servicios sanitarios, servicios sociales, pensiones o ayudas económicas, dispositivos residenciales, ayudas a la familia, etc.).
- **Costes indirectos:** costes indirectos correspondientes a pérdida de productividad, discapacidad, accidentes, por apoyo a personas dependientes de las personas enfermas, directos e indirectos relacionados con cuidadores, costes evitables relacionados con desempleo, conflictos sociales y crimen en personas con EMGD no suficientemente vinculadas a servicios disponibles, costes asociados al pobre desarrollo cognitivo en hijos de personas con enfermedad mental, asociados a la carga emocional y reducción en la calidad de vida de los familiares y cuidadores informales, otros costes soportados por los sistemas educativo, penal y judicial, o los derivados de la jubilación anticipada.
- **Costes intangibles:** una de las consecuencias más inmediatas de la enfermedad mental es el sufrimiento padecido por la persona y por los familiares. La perspectiva más importante desde este punto de vista es que al menos una parte de estos costes son evitables mediante tratamientos accesibles de calidad. Otros costes adicionales son los relacionados con la exclusión social, la estigmatización social.

5. CUANTIFICACIÓN DE NECESIDADES DE SERVICIOS

La estrategia consensuada en la actualidad para prestar servicios a las personas con EMGD es la llamada "comunitaria", basada en la idea de que, en lo posible, deben recibir preferentemente servicios normalizados. Ello significa que compartirán con los demás ciudadanos los servicios que precisen cuando ello sea posible, como sucede con los servicios generales de educación y formación, servicios sociales generales, los servicios sanitarios (en atención primaria), los de formación y acceso al empleo, los culturales, los deportivos y recreativos, etc.

Las personas con EMGD necesitarán también *servicios específicos de rehabilitación psicosocial*, sobre los cuales, en función de los consensos profesionales actuales (Asociación Española de Neuropsiquiatría, Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial) se han indicando las necesidades que debería proveer un Modelo de atención suficiente.

Este Grupo hace suyas las recomendaciones de sociedades científicas (AEN, FEARP) que consideran que un Modelo práctico que aspire a cubrir las necesidades específicas del colectivo, debería contar al menos con la siguiente capacidad de atención de Servicios Específicos de Rehabilitación Psicosocial en relación a la población:

1. Servicios Tipo Centro de Día Especializado con programas activos de Rehabilitación Psicosocial (denominado en la Comunidad de Madrid **Centro de Rehabilitación Psicosocial** o CRPS): entre 30 y 50 personas cada 100.000 habitantes.
2. Capacidad de Servicios Tipo de Centro de Día Especializado con programas de **Soporte Social** entre 15 y 30 personas cada 100.000 habitantes.
3. Capacidad de Servicios tipo Centro de Día Especializado en Técnicas de **Rehabilitación Laboral** entre 15 y 30 personas cada 100.000 habitantes.

4. Plazas residenciales (tipo **Mini-residencia**) entre 15 y 30 personas cada 100.000 habitantes.
5. Plazas en otras alternativas residenciales (tipo **pisos supervisados**), entre 6 y 10 personas cada 100.000 habitantes.

Tabla 2: Propuesta de cuantificación de algunos de los servicios específicos de RPS mínimos necesarios en España (expresado como plaza por 100.000 habitantes).

Tipo de Servicio	Descripción	Población afectada (/100.000 h.)	Mínimo (/100.000 h.)	Adecuado (/100.000 h.)
Programas Activos de Rehabilitación Psicosocial	Programas de Rehabilitación Cognitiva. Habilidades Sociales, Psicoeducación, Trabajo con Familiares, Habilidades de la vida diaria...	300	30	50
Programas Soporte Social	Inclusión social, clubes sociales, programas de ocio y tiempo libre.		15	30
Rehabilitación Laboral	Técnicas activas de rehabilitación vocacional, rehabilitación de habilidades laborales, búsqueda activa de empleo.		15	30
Servicios Residenciales: tipo Miniresidencia	Residencias de hasta 30 plazas para vivienda con supervisión profesional.		15	30
Servicios de apoyo a la vivienda: tipo Pisos Supervisados	Pisos compartidos entre varios usuarios con distintos grados de supervisión profesional.		6	10

6. ESTRATEGIAS DE ACCESIBILIDAD Y EQUIDAD PARA LA POBLACIÓN EN ZONAS DE BAJA DENSIDAD DE POBLACIÓN

Un elemento a tener en cuenta en zonas de baja densidad de población es que la estrategia para disponer los servicios debe acomodarse a las características de la distribución de población, para que se puedan cumplir los criterios de accesibilidad y equidad. La estrategia aconsejable (y la seguida habitualmente por los planificadores para zonas de baja densidad de población) consiste en:

- Delimitar áreas geográficas con una masa crítica de población que permita instaurar un equipo rentable.
- Establecer los equipos en lugares estratégicos para optimizar la accesibilidad.
- Habilitar (eventualmente) medios de transporte que permitan acceder a los servicios, bien trasladando a los pacientes o bien estableciendo que se desplacen los equipos.

Capítulo 4

ANÁLISIS DE SITUACIÓN:
DESARROLLO Y ACTUALIDAD
DE LA REHABILITACIÓN
PSICOSOCIAL (RPS) EN ESPAÑA.
MODELOS DE REFERENCIA

Este capítulo pretende ofrecer una descripción actualizada de la situación de la atención a personas con EMGD y sus oportunidades actuales de acceder a programas de Rehabilitación Psicosocial en España. En el caso de Planes de Actuación, las fuentes de información han sido los materiales publicados por las entidades competentes disponibles (accesibles generalmente a través de Internet, en sus páginas oficiales).

Otras informaciones sobre las que no ha sido posible acceder a fuentes oficiales, han sido obtenidas a través de encuesta directa a profesionales y directivos de movimientos asociativos de las distintas CC.AA., a través de los cauces de AEN-Profesionales de Salud Mental y de FEARP (Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial), en particular, de los responsables de los Observatorios de ambas entidades.

Esta metodología permite ofrecer una información que de otra manera no estaría disponible, pero al basarse en *datos comunicados*, no es posible asegurar que la información refleje con total exactitud a la totalidad de los sistemas y niveles de atención *que no han comunicado datos*.

1. REVISIÓN DEL MARCO GENERAL EN QUE SE DESARROLLA LA RPS. NUEVOS MODELOS DE REFERENCIA

La RPS es una práctica compleja que integra teorías, técnicas y políticas de distinto origen, que llegan a constituir paradigmas de referencia y que se aplica a poblaciones que van cambiando su patrón de necesidades a lo largo del tiempo.

Para analizar el presente de la RPS en España, hay que tomar en consideración los nuevos paradigmas de referencia. Aunque estos paradigmas ya llevan años desarrollándose teóricamente, su concreción en políticas, sistemas organizativos y en actuaciones específicas es relativamente reciente.

1.1. Marco social: el reconocimiento de la Ciudadanía

A nivel de la atención social, se ha producido una evolución desde un modelo asistencialista y subsidiario a otro de reconocimiento de la persona con discapacidad como ciudadano, orientado a la integración activa en la comunidad.

En los años setenta el enfoque predominante era el derivado del modelo biológico e individual de atención a la discapacidad, que consistía en reparar o compensar las funciones dañadas mediante técnicas terapéuticas y ayudas técnicas, que permitirían al afectado reintegrarse a las actividades propias de ámbito social (*Ley de Bases de la Seguridad Social, de 1963*).

A nivel de gestión política, el traspaso de competencias en materia de servicios sociales fue anterior a las transferencias sanitarias, ya que en 1982 se había realizado el traspaso a todas. Sin embargo en pocos casos existía una política diferenciada para el colectivo de personas con Trastorno Mental, que quedaban subsumidas en el resto de discapacidades.

En los ochenta el modelo se reorienta hacia el enfoque de los derechos humanos en la atención de las necesidades, siendo el poder público garante del derecho a la igualdad de oportunidades. Este aspecto se desarrolló en la *Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*, coetánea del Programa de Acción Mundial para Personas con discapacidad de Naciones Unidas (1982), que preveía el desarrollo de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados que permitiera vivir lo más normalmente posible en el hogar y en la comunidad. Esta vía a través de acciones positivas (tratos más favorables y apoyos complementarios), sigue centrándose en los sujetos, pero deja intacto los entornos y los obstáculos a la igualdad y participación de las personas con discapacidad.

El enfoque de equiparación de oportunidades cuenta con dos estrategias de intervención innovadoras: lucha contra la discriminación y accesibilidad universal. La lucha contra la discriminación se dirige a prácticas excluyentes, pero pronto encuentra que no sólo los comportamientos discriminan, sino que también discrimina un entorno no accesible o un servicio que no tiene en cuenta las especiales dificultades de ciertas personas. Este enfoque desem-

boca en la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*. Esta Ley establece nuevas garantías para hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades mediante medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva.

- Las medidas de acción positiva tienen como objeto prevenir o compensar las especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social. Son medidas de trato más favorable y de apoyos complementarios (prestaciones económicas, ayudas técnicas, servicios especializados y servicios de asistencia personal).
- Las medidas contra la discriminación tienen como finalidad prevenir o corregir que una persona con discapacidad sea tratada de una manera directa o indirecta menos favorablemente que otra que no lo sea en una situación análoga. Las medidas contra la discriminación son: prohibición del acoso y demás tratos discriminatorios, exigencias de accesibilidad y no discriminación en el diseño de entornos, productos y servicios.

El *II Plan de Acción 2003-2007* asume el nuevo concepto de Discapacidad, sigue el enfoque de los derechos humanos y está al servicio de la política de igualdad de oportunidades, tal como está formulada en la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*. Está basado en los siguientes principios:

- Promoción de derechos civiles, sociales, económicos y culturales.
- Autonomía y vida independiente.
- Integración y normalización.
- Accesibilidad universal y diseño para todos. Condición que desde su origen o por adaptaciones posteriores deben cumplir los entornos, productos y servicios.
- Respeto por la diversidad y perspectiva de género.
- Calidad de vida. Calidad de vida significa auto-satisfacción de la persona con sus condiciones de vida. Incluye la satisfacción por su salud y seguridad, por sus competencias personales, por su autonomía y capacidad de tomar decisiones, por su bienestar emocional y material, y por los servicios recibidos en recursos comunitarios garantizados.
- Participación y diálogo civil. La equiparación de oportunidades es responsabilidad de los poderes públicos, pero también es una tarea en la que toda la sociedad queda comprometida.

Finalmente, como iniciativa más reciente en este marco que afecta al colectivo de personas con trastorno mental, hay que citar el ámbito de atención a la dependencia. Este nuevo ámbito se ha venido preparando, tomando a las personas con EMGD como parte de su población diana potencial (Atención a las personas en situación de dependencia en España - Libro Blanco).

Ello se ha sustanciado con la aprobación de la *Ley de 15/12/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia*, que crea el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia y potencialmente podría constituir un nuevo marco de atención en función de su desarrollo futuro.

1.2. Marco sanitario: de la Reforma Psiquiátrica al paradigma de Salud Pública

El primer impulso *específico* para la población afectada vino de la mano de la Reforma Psiquiátrica y del modelo asistencial biopsicosocial. El punto de partida de la creación de los recursos rehabilitadores específicos en trastorno mental es la *Ley General de Sanidad (1986)*, que establecía la integración de la atención a la salud mental en el sistema sanitario general. Significaba la transformación del modelo institucionalizador en un modelo comunitario, proceso ya descrito como Reforma Psiquiátrica. A nivel específico de la RPS, establecía que se desarrollarían *"los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para una adecuada atención integral a los problemas del enfermo mental, buscando la necesaria coordinación con los servicios sociales"*.

Progresivamente, las competencias sanitarias, y también las sociales, se han ido transfiriendo a las CC.AA. El proceso de las transferencias sanitarias desde el Estado a las CC.AA. finalizó con la aprobación de la *Ley 21/2001, de 27 de*

diciembre de medidas fiscales y administrativas del sistema de financiación de las CC.AA. de régimen común y Ciudades con Estatuto de Autonomía. (BOE 313 de 31-12-2001). Actualmente todas las comunidades tienen asumidas las competencias sanitarias, proceso que se inició en 1980 con el traspaso a las comunidades vasca y catalana.

Cuando aun no están plenamente desarrollados los recursos de rehabilitación y soporte social, ni completadas las expectativas aparecidas en el proceso de reforma psiquiátrica, nos encontramos inmersos en un nuevo paradigma general de atención a la salud que integra, no sustituye, el proceso anterior. Este nuevo paradigma es el **modelo de Salud Pública**.

Por Salud Pública se entiende el conjunto de instrumentos y técnicas que permiten identificar problemas de salud comunitarios (no solo centrados en el individuo), así como aplicar o movilizar recursos con el fin de afrontarlos.

Desde una perspectiva global, una estrategia de desarrollo de salud pública debe articular la renovación técnico-profesional continuada, la flexibilidad organizativa, la definición territorial adaptada y el ejercicio político-administrativo -no sólo reglamentista- de las competencias definidas. La aplicación de estos axiomas al papel de las administraciones públicas supone que la orientación estratégica avanza hacia una mayor separación entre las funciones políticas de financiación y autoridad por una parte, y de provisión de servicios por la otra. Se impone también la búsqueda de políticas de excelencia y de calidad de vida como medida de resultados, que superen el asistencialismo y la cuantificación de acciones como única medida.

El marco jurídico-competencial se caracteriza por la responsabilidad que han ido adquiriendo las CC.AA. pero a la vez es muy importante la concurrencia del resto de Administraciones: Administración local, Administración central y Unión Europea. Esta concurrencia puede provocar dificultades en la articulación de competencias y funciones, generando duplicidades, descoordinaciones y vacíos funcionales.

En relación a la estructura organizativa y al ámbito de actuación, la orientación de Salud Pública pasa por la configuración de niveles territoriales que permitan economías de escala y el acercamiento a las unidades de gestión de los servicios sanitarios. Esto supone la definición de políticas locales, la participación de la Administración local y la orientación hacia políticas de consenso.

Todo ello es coherente con las directrices de la *Declaración del Consejo de Ministros de Europa (Helsinki 2005)* y de la OMS, que definen las bases para una transformación de los sistemas sanitarios desde una perspectiva de Salud Pública.

En resumen, el paradigma de Salud Pública tiene los siguientes rasgos diferenciales:

- Está dirigido a grupos de población y a la población general, y no sólo al paciente individual.
- Asegura la continuidad asistencial desde la prevención hasta las curas paliativas.
- Está orientado a la reducción de riesgos y a la prevención.
- Implica salir de los ámbitos formales de atención, acercándose a los espacios comunitarios, donde está el paciente.
- Predominio de la atención primaria de salud, liberando los niveles especializados para las poblaciones diana adecuadas.
- Enfocado a los sistemas y a las interacciones (redes integradas).
- Adopta una perspectiva comunitaria.

1.3. Marco paradigmático de la Rehabilitación: La recuperación

A nivel específico de la RPS, el nuevo paradigma de referencia es la atención orientada a la *Recuperación* (citado usualmente en la literatura científica como *Recovery*).

Este concepto, desarrollado por *Anthony y Farkas* y otros, plantea la recuperación del proyecto de vida una vez han aparecido las consecuencias de la enfermedad. Supone apoyarse en las capacidades y fortalezas de la persona y de su entorno, para conseguir un proyecto rehabilitador que cuente con la participación del afectado y construya un proyecto de vida que no este definido sólo por los estándares de salud de los profesionales.

En síntesis, el paradigma de recuperación significa evolucionar desde un modelo que busca el ajuste pasivo del afectado a su entorno y la supresión de síntomas activos, a otro en que se trata de desarrollar su identidad como ciudadano, miembro de una comunidad en la que participa.

1.4. Marco Sociosanitario

La existencia de un sistema de atención social y de otro sanitario plantea diversos problemas. Las diferentes fórmulas de abordar las respuestas sociosanitarias ponen de relieve la importancia de conceptos como coordinación, integración, colaboración y complementariedad, que aparecen en múltiples niveles de intervención: entre profesionales, instituciones sociales y sanitarias, iniciativa social, pública y privada, diferentes categorías de recursos, etc. El concepto de coordinación sociosanitaria pretende enfatizar la necesidad de coordinar y armonizar la accesibilidad a los diferentes servicios y garantizar la continuidad de cuidados entre servicios.

A nivel legislativo, la *Ley 63/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*, define en su artículo 14 la prestación sociosanitaria como *"la atención que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social"*.

Se han propuesto (Bases para un Modelo de Atención Sociosanitario) dos maneras de definir el espacio sociosanitario:

- Como *coordinación sociosanitaria*, de actividades que parten de la existencia de sistemas distintos que deben actuar de forma conjunta y complementaria para dar respuesta a determinado tipo de necesidades que se presentan de forma simultánea.
- Como *red de atención sociosanitaria* que se definiría por al reorientación de los servicios para formar un tercer sistema o red de atención sociosanitaria, con implicación en cambios en el diseño de los modelos de gestión y financiación para que éste sistema tenga entidad propia.

A los efectos de un modelo de atención en RPS, el primer modo nos parece más sencillo y más inmediatamente factible.

Sin embargo no se puede ignorar que cada CC.AA. ha generado diversos modelos más o menos sistematizados para la coordinación sociosanitaria, incluso creando algún organismo de coordinación, pero siempre manteniendo la diferenciación de redes sanitarias y sociales. El acuerdo sobre la necesidad de que se implanten estrategias estables de coordinación entre todos los sistemas y niveles de atención implicados, no ha conseguido traducirse en realizaciones prácticas generalizables. Empiezan a surgir iniciativas que apuntan a la puesta en marcha de Planes Integrales que buscan hacer coherentes sistemas que llevan años funcionando muy paralelamente, con desconocimiento mutuo. Desde la perspectiva de la RPS, la oportunidad de que a nivel estatal se planteen criterios unificadores respecto de la organización de la áreas de responsabilidad de lo social y lo sanitario en RPS parece un proyecto deseable.

Hasta la fecha, los escasos éxitos obtenidos en la implantación de estrategias de coordinación en sí mismas, que no implicasen la creación de nuevas estructuras, ha favorecido el debate sobre la creación o no de equipos especiales *de gestión de casos*, que asuman funciones de valoración, prescripción de cuidados y vínculo entre las diferentes organizaciones implicadas en la atención, los usuarios de los servicios y sus familiares. Los *equipos de gestión de casos* representan la personificación de las estrategias de coordinación. Sin embargo sus funciones pueden resultar ambiguas en cuanto a la capacidad de decisión en la asignación de recursos y su existencia puede implicar una dejadez del resto del Modelo para cuidar la coordinación, endosándole a los equipos gestores esa responsabilidad, en lugar de asumirlo como una tarea que ha de formar parte de la práctica de todo el Modelo de atención.

Sin embargo, si está muy extendida en salud mental, especialmente en RPS, la composición interdisciplinaria de los equipos, combinando profesionales de formación sanitaria con otros de formación social, aspecto que permite una visión integrada en el abordaje asistencial

1.5. Marco de Atención a la Dependencia

Las recientes iniciativas legislativas sobre atención a la dependencia y la creación del SAAD sugiere la pertinencia de plantear un nuevo marco posible de atención a personas con EMGD.

Desde la perspectiva actual, la atención a personas con EMGD desde la perspectiva de la dependencia plantea un nuevo derecho y algunas consideraciones para el futuro.

- El acceso a los servicios del SAAD será posible sólo para una fracción de las personas con EMGD, que cumplan los requisitos de acceso. Deberá tenerse en cuenta aquí que el derecho a recibir servicios y prestaciones de RPS debería estar garantizado para todas las personas con EMGD que la necesiten en virtud de otras disposiciones vigentes (desde la *Ley General de Sanidad* hasta el *RD 1030/2006* que incluye la *rehabilitación* en la cartera de servicios sanitarios de salud mental).
- La creación del SAAD añade otra vía de acceso a servicios y prestaciones sociales que será necesario coordinar con la vía de acceso actual (desde los SSM) para evitar la creación de redes paralelas.

2. CAMBIOS EN LA TIPOLOGÍA DE LA POBLACIÓN ASISTIDA

La RPS se desarrolló a partir de la necesidad de dotar a los contingentes de pacientes que salían de los hospitales psiquiátricos tras los procesos de desinstitucionalización, de las capacidades de autonomía suficientes para vivir en la comunidad. Era una rehabilitación que atendía los déficit, no sólo derivados de la enfermedad, sino también los generados por la propia institucionalización.

Actualmente estos colectivos, aunque aún existen, se van reduciendo en relación al formado por las personas que han continuado viviendo en su entorno natural y que sólo han estado hospitalizadas en momentos de crisis más o menos largos. Son personas con un proyecto de vida en marcha (por deficitario que lo podamos considerar), que en muchos casos conviven con la familia y que se mantienen en la comunidad.

Por otra parte, el enfoque preventivo de la salud plantea también la intervención rehabilitadora en:

- Fases iniciales de las enfermedades mentales y en aquellos trastornos de personalidad que, debido a su gravedad, son susceptibles de evolucionar hacia formas de trastorno mental severo y de curso crónico.
- Desde el punto de vista evolutivo, también requieren atención específica a las poblaciones no incluidas tradicionalmente en la población adulta: infancia, adolescencia y ancianidad.

3. DESCRIPCIÓN DE PARÁMETROS DE ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL DE LA RPS

Un análisis de situación exhaustivo requiere disponer de información sobre las políticas, los programas, la legislación, la financiación y los recursos humanos de los diferentes recursos de rehabilitación psicosocial que funcionan en el territorio español. Las fuentes documentales específicas para valorar la situación de la Rehabilitación psicosocial son escasas y dispersas, siendo éste uno de los retos de mejora en el futuro.

La dificultad se debe a dos razones principales:

- La propia naturaleza compleja de la RPS que hace que su desarrollo se haga desde administraciones y proveedores diversos, y con la participación de equipamientos y programas no plenamente homogéneos.

- Las administraciones no han desarrollado mecanismos de evaluación de la implantación de la RPS ni, en general, de las políticas de salud mental. Estos datos se encuentran dispersos e incompletos a lo largo de diferentes estudios y memorias de los gestores, asociaciones profesionales y de las administraciones.

Para orientar este análisis, las variables elegidas en el Observatorio de Rehabilitación Psicosocial de FEARP son: las reglamentaciones y planes existentes, los tipos de recursos de la cartera de servicio, el régimen de gestión, los tipos de proveedores, los profesionales participantes y las políticas de formación e investigación.

3.1. Reglamentaciones y legislación: referencias internacionales y legislación estatal y autonómica

Se desarrollan sistemáticamente en el Capítulo 6, correspondiente a *Marco Competencial y Legislación*.

3.2. Categorización de recursos

La categorización del recurso se hace según la función o el objetivo principal que desarrolla dentro del campo de la rehabilitación.

Aunque existe bastante coincidencia entre las funciones que se esperan de los recursos que van promoviéndose en las diferentes CC.AA., la diversidad en la denominación es notable y dificulta la comparación. Como muestra de esta variedad, si consideramos la función de un *servicio especializado en técnicas activas de RPS* -que en este documento aparece nombrado como Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS)- encontramos hasta nueve designaciones diferentes en las distintas CC.AA. (tabla 3:) para centros funcionalmente equivalentes.

Tabla 3: Ejemplos de la variabilidad de la designación de dispositivos de rehabilitación psicosocial según CC.AA. (a efectos de ordenación, se han elegido las denominaciones de centros funcionalmente equivalentes al Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) de la Comunidad Autónoma de Madrid).

Com. Autónoma	Denominación
• Andalucía	• Unidad Rehabilitación Área
• Aragón	• Centro de Día y Rehabilitación Psicosocial
• Asturias	• Centro de Día
• Baleares	• Unidad Comunitaria Rehabilitación
• Canarias	• Centros de Día
• Cantabria	• Centro de Rehabilitación Psicosocial
• Castilla la Mancha	• Centro de Rehabilitación Psicosocial y Laboral
• Castilla León	• Centro Rehabilitación Psicosocial
• Cataluña	• Servicio Rehabilitación Comunitaria
• Euskadi	• Unidad de Rehabilitación Psiquiátrica/ Centro de día
• Extremadura	• Centro de Rehabilitación Psicosocial
• Galicia	• Centro Rehabilitación Social y Laboral
• Madrid	• Centro Rehabilitación Psicosocial (CRPS)
• Murcia	• Programa Rehabilitación
• Navarra	• Centro Rehabilitación Psicosocial
• Rioja	• Unidad Rehabilitación Área
• Valencia	• Centro Rehabilitación e Inserción Social

3.3. Financiación, régimen de gestión y entidades proveedoras

Las políticas asistenciales constituyen el contexto global en que se desarrolla la RPS. La coherencia, el apoyo real y la continuidad que promuevan las políticas sanitarias y sociales en los diferentes niveles de la Administración es una pieza clave para la articulación de una red suficiente de recursos comunitarios. Las políticas se plasman en las distribuciones presupuestarias, en la organización de los servicios, y en la coordinación entre los mismos.

Desde el punto de vista de la titularidad política (y de la financiación), los organismos encargados de la RPS, se distribuyen básicamente en dos espacios: atención sanitaria y atención social.

No existen en las distintas CC.AA. criterios únicos sobre la dependencia de los distintos recursos de la cartera de servicios de la red de RPS. En términos generales, y salvando excepciones, los recursos tipo Centro de Día Especializado en RPS (CRPS) suelen depender a nivel de financiación de los departamentos de Sanidad, mientras que los recursos de vivienda, ocio y ocupacionales suelen hacerlo de los departamentos de Bienestar Social, pero las excepciones son tan numerosas que no puede deducirse que haya un criterio único. (En Madrid, por ejemplo, la mayoría de los CRPS dependen presupuestariamente de la Consejería de Familia y Servicios Sociales. En Andalucía existe una fundación creada específicamente al efecto (FAISEM)). Los distintos recursos de tipo Rehabilitación Laboral quedan distribuidos en uno u otro departamento, dependiendo del criterio de cada CC.AA.

Las modalidades en la gestión (relación existente entre la entidad financiadora y la proveedora) de los recursos también son muy variadas y adoptan las siguientes formas:

- Pública: la entidad proveedora del servicio pertenece a la administración pública y el personal es contratado por ésta.
- Concertada: la entidad proveedora, que ha de estar acreditada, tiene un convenio con la administración que financia. Este convenio suele tener varios años de duración y es renovable. La entidad gestora puede ser otro organismo de la administración (como por ejemplo un ayuntamiento o un consorcio) o una entidad privada.
- Subvencionada: la entidad proveedora, de tipo privado generalmente (asociación, federación, organizaciones de familiares) recibe una subvención que no suele ser superior a un año aunque pueda ser renovable y que en ocasiones no cubre completamente la prestación (puede exigir la existencia de varias fuentes de financiación o el copago por parte de los usuarios).
- Régimen de copago: los usuarios de los servicios se hacen cargo, generalmente de forma parcial, de los costes. Esta situación se produce especialmente en recursos de vivienda.

De nuevo, los proveedores que asumen la gestión de recursos de RPS son también muy variados:

- Gobierno de la Comunidad Autónoma: Departamento de Sanidad.
- Gobierno de la Comunidad Autónoma: Departamento de Bienestar Social.
- Ayuntamiento.
- Diputación o Cabildo.
- Entidades sin ánimo de lucro: asociaciones, fundaciones.
- Asociaciones de familiares de personas con trastorno mental.
- Empresas privadas lucrativas.

3.4. Los Profesionales

Los servicios específicos de RPS son desempeñados por equipos interdisciplinares integrados por profesionales provenientes de formaciones sanitarias y sociales.

Fundamentalmente los equipos están constituidos por psicólogos, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales. Este perfil de equipo se completa con psiquiatras en algunos servicios de rehabilitación y, en menor medida, con profesionales de enfermería.

Existe también un colectivo muy variado que engrosa la categoría de personal auxiliar, que suele designarse como monitores o educadores. En él, hay desde personas con titulaciones superiores o medias contratados como auxiliares, hasta personas con titulaciones de Formación Profesional, pasando por personas sin titulación específica que realizan funciones de asistencia domiciliaria o de cuidadores.

En el ámbito de inserción laboral también aparecen perfiles, como el de orientador o integrador laboral, que no se corresponde con titulaciones académicas específicas.

3.5. Formación e investigación

Como muestra el repaso de la profesionalización en RPS, faltan titulaciones especializadas y sistemas de formación continuada sistematizada:

- Algunas de las profesiones que trabajan en RPS no están reconocidas dentro del marco académico, especialmente en lo que se refiere al personal auxiliar.
- Están surgiendo en diferentes universidades de toda España cursos de formación de postgrado que completan las carencias de las titulaciones básicas.
- Hay escasa experiencia en el desarrollo de formación pre y postgrado en los planes universitarios en materia de rehabilitación psicosocial. Aunque forma parte de los programas oficiales de formación psiquiátrica (P.I.R.) y de psicología clínica (M.I.R.), no siempre se cumplen las directrices de la Comisión Nacional de Especialidades en lo referente a rotaciones por servicios de RPS.
- Los planes de salud mental de las CC.AA. contemplan la formación continuada como una necesidad. Se realizan actividades de formación en RPS para profesionales de forma puntual con un amplio abanico de modalidades de formación: jornadas, seminarios, talleres, cursos u otras.
- La investigación en el área psicosocial es escasa y poco sistemática debido en parte a las características del ámbito, pero también debido a la falta de políticas de investigación coordinadas, a la falta de asesoramiento y a la dificultad de acceso a la literatura científica. Una línea que puede integrar los esfuerzos de investigación es el desarrollo de Guías de Práctica Clínica y Documentos de buenas prácticas.

4. MODELO ACTUAL DE RPS: ANÁLISIS DAFO

Completamos esta sección con el resultado consensuado de la aplicación de un análisis DAFO al "modelo actual de RPS" por este grupo de trabajo. La metodología de análisis DAFO (Debilidades - Amenazas - Fortalezas - Oportunidades) permite identificar de forma resumida los puntos fuertes y débiles del actual sistema, realizando el análisis interno (debilidades y fortalezas) y externo (oportunidades y amenazas). Consideramos que un análisis de este tipo contribuye a evitar o reducir contradicciones entre estrategias asistenciales y de gestión, e introduce elementos relevantes a una nueva cultura de gestión en la atención a la salud mental.

4.1. Análisis Externo

Tabla 4: Análisis DAFO. Análisis externo

OPORTUNIDADES	AMENAZAS
La consideración de la salud mental como uno de los problemas de salud prioritarios en la actualidad y de gran impacto social.	Incremento de la demanda cuantitativa y cualitativa de atención a la salud mental, con riesgo de colapso de algunos elementos del sistema de atención.
La incorporación de los recursos de RPS a las redes asistenciales de todas las CC.AA.	Dispersión y falta de coordinación entre los nuevos recursos que se implementan.
Emergencia de población con trastornos mentales graves no psóticos que requieren intervenciones rehabilitadoras.	Los cambios organizativos pueden provocar resistencias en los modelos tradicionales de asistencia y gestión.
La evidencia científica pone de manifiesto la efectividad de las intervenciones y recursos de rehabilitación psicosocial.	Desigualdad en la aplicación territorial de las políticas y dotaciones de RPS. Déficit de renovación y la aplicación de técnicas efectivas.
Desarrollo de la Ley de la Dependencia y de la Ley de Prestaciones sanitarias.	Reducción del desarrollo en otras dotaciones de servicios sociales como consecuencia de las inversiones necesarias para la Ley de Dependencia.
Implantación de una cultura de evaluación y de mejora de calidad de los servicios, asociada a una mayor exigencia de los usuarios y al desarrollo de la filosofía de Empoderamiento de usuarios (Empowerment).	Dificultades en obtener datos fiables sobre las necesidades de las poblaciones a asistir en RPS (registro de casos, encuestas, etc.) y sobre la población actualmente excluida de la asistencia.
Aplicación de las nuevas tecnologías a la comunicación, la gestión de servicios y a la epidemiología.	Falta de perfiles profesionales especializados en RPS y escasa formación en los programas académicos existentes.
Creación del Centro Estatal de Referencia, como oportunidad de desarrollo de políticas de investigación y formación en RPS.	Falta de financiación para formación e investigación fuera de los canales que ofrece y gestiona la industria farmacológica.
Potenciación de las asociaciones profesionales del ámbito de la RPS, de usuarios y de familiares.	Cambios de las estructuras sociales tradicionales y en las distribuciones poblacionales, con un aumento considerable de la población geriátrica.

4.2. Análisis Interno

Tabla 5: Análisis DAFO. Análisis Interno

ÁREA	PUNTOS FUERTES
Implantación	Se ha consolidado la implantación de recursos rehabilitadores como parte del sistema de atención a las personas con EMGD en todas las CC.AA., siendo los CRPS los servicios de referencia.
Modelo de referencia	Se comparte un modelo asistencial de referencia: el modelo de atención comunitaria.
	Progresiva convergencia entre los diferentes agentes en cuanto a la definición, filosofía y objetivos de la RPS.
Sistemas de información	La implantación de sistemas de información y registro informatizados se está realizando en algunos territorios.
Asistencia integral	Se están abarcando en RPS nuevas patologías o patologías emergentes. Existen programas de atención a las fases tempranas de enfermedad mental suficientemente contrastados en cuanto a su eficacia. El diagnóstico y la intervención precoz para el tratamiento de la persona con trastorno mental evitará que el retraso en las intervenciones facilite un deterioro.

Atención a familias	Impulso al asociacionismo. Las asociaciones ofrecen información, actúan como grupos de autoayuda y llevan a cabo funciones de reivindicación y defensa de derechos ante la Administración.
	Generalización de la inclusión de programas de atención a familias en los servicios de rehabilitación.
Coordinación	Hay plena conciencia de la importancia de la coordinación, especialmente en los niveles sociosanitarios, y se han desarrollado diferentes fórmulas adaptadas a cada ámbito territorial.
Hospitalización	Tendencia a asumir los hospitales generales la hospitalización psiquiátrica y a convertir las unidades de media y larga estancia en unidades orientadas a la rehabilitación.
Lucha contra el estigma	El modelo comunitario y su orientación normalizadora ha permitido una mejora de la imagen de las personas con enfermedad mental y de la sensibilización de la sociedad hacia ellas.
Vivienda	Desarrollo progresivo de unidades residenciales y, en menor medida, de pisos asistidos.
Inserción laboral	Se han desarrollado servicios específicos (Centros de Rehabilitación Laboral) dentro de las redes de RPS para favorecer la inserción laboral del colectivo de EMGD.
Profesionales	Se han consolidado los equipos interdisciplinarios en todos los servicios de RPS

Tabla 6: Análisis DAFO. Puntos débiles.

ÁREA	PUNTOS DÉBILES
Implantación	El desarrollo y la dotación de los recursos de RPS no son homogéneos, ni siquiera en sectores de una misma comunidad autónoma. Las circunstancias de evolución histórica, los modelos de gestión y la dependencia administrativa hacen que los servicios existentes difieran en cuanto a organización, dotación, tecnología e inclusión en red.
	Los índices de cobertura no siempre alcanzan los niveles necesarios para lograr servicios de calidad. El incremento de demandas de atención extrahospitalaria no se ha acompañado de un incremento en las previsiones presupuestarias o en los recursos humanos destinados a satisfacerlas.
Modelo de referencia	Carencia de una cartera de servicios para la atención al trastorno mental, aunque muchas Comunidades Autónomas tengan prevista su elaboración. Necesidad de definir estándares adecuados de disponibilidad de dispositivos y de recursos humanos en cada uno de ellos.
	Infravaloración en los sistemas asistenciales del estatus de la RPS frente a otro tipo de intervenciones.
	No hay estandarización de protocolos de actuación que armonicen las prácticas. Las Guías de Práctica Clínica y los Documentos de Buenas Prácticas son las herramientas que pueden guiar esta estandarización, pero recogen de manera reducida el ámbito de la rehabilitación.
Sistemas de información	No es posible hacer una descripción completa y fiable de los recursos debido a la falta de consenso sobre la denominación de recursos, a que no hay registros específicos y a la diferente titularidad de los recursos.
	Se necesita saber a qué población se debe atender (censo de personas con trastorno mental grave).

Uso de los recursos y accesibilidad	Los usuarios con menos recursos (económicos y psicosociales) y mas dificultad de adherencia a los servicios, corren el riesgo de no ser atendidos, de cronificarse o de pasar a engrosar las bolsas de la marginación o de la exclusión.
	Una parte de personas con enfermedad mental no reciben el tratamiento adecuado, basado en los conocimientos y evidencia científica disponible, y son excluidas de la rehabilitación por falta de "perfil". La asistencia a estas personas se limita a la aplicación de tratamientos farmacológicos y cuidados médicos.
	El acceso a programas se ve dificultado por el desconocimiento de los recursos sanitarios y sociales existentes. Este desconocimiento no se da sólo entre los usuarios potenciales, sino también entre muchos profesionales que son los que tienen la función de detección y derivación.
Asistencia integral	La red de atención a las toxicomanías se haya mayoritariamente desvinculada de SM, lo que dificulta la atención a la cada vez mas frecuente comorbilidad con los trastornos psiquiátricos.
	Hay una peor atención social que sanitaria. Se aprecia un menor nivel de desarrollo en los recursos destinados a la rehabilitación psicosocial y laboral, así como en los de vivienda. También están menos sistematizados que los recursos sanitarios.
	Hay una prioridad asistencial a las fases agudas de la enfermedad en detrimento de las fases de estabilización, que suponen el manejo a largo plazo de la enfermedad. La primacía de lo agudo lleva a que la RPS se implemente como recurso al final de un proceso o por exclusión.
	Hay colectivos especialmente desatendidos. En los programas asistenciales para niños y ancianos es especialmente notable la carencia de recursos.
	Se están extendiendo, especialmente en hospitales, unidades especializadas destinadas a tratar trastornos mentales específicos (trastornos de la conducta alimentaria, unidades psicogerítricas, etc.), que corren el riesgo de quedar desvinculadas de los circuitos asistenciales integrales.
Atención a familias	La asistencia comunitaria hace gravitar sobre las familias parte de la atención sin proporcionarles la información y formación necesaria acerca de la enfermedad mental y sus consecuencias.
Coordinación	Problemas en relación a la articulación del sistema de asistencia, lo que genera ineficacia y duplicidad, y dificulta la optimización de recursos. Necesidad de clarificar responsabilidades y desarrollar el espacio sociosanitario.
	La necesidad de coordinación se ve dificultada por la existencia de proveedores diferentes en un mismo sector.
	Los servicios sanitarios tienen poca tradición, y poca disponibilidad, para desarrollar la coordinación con los ámbitos sociales y del entorno comunitario.
Hospitalización	La escasez de recursos de RPS y residenciales genera una mayor presión sobre las unidades de hospitalización, con ingresos que podrían ser evitables con otra disponibilidad de recursos.
	Los recursos hospitalarios, que aún sigue siendo una parte considerable del presupuesto de salud mental, están en pocos casos realmente orientados a la RPS.

(Continuación)

Inserción comunitaria	Los diversos servicios de RPS se orientan a veces sólo a la actividad interna, siendo necesario el fomento de actitudes más activas y participativas de los usuarios mediante el desarrollo de servicios orientados a la inclusión social, mas que a la mera "ocupación".
Vivienda	Carencia de recursos residenciales de corta duración, que hace que se ocupen plazas de larga duración sin cumplir el perfil adecuado, o que sean las familias las que tengan que hacerse cargo.
	Escaso, aunque incipiente, desarrollo de programas de apoyo domiciliario específicos para personas con EMGD, que pueden retardar o evitar el uso de recursos residenciales.
Inserción laboral	En el ámbito laboral, los prejuicios derivados de la mala imagen de la enfermedad mental son causa del rechazo de empresarios, compañeros y dificultan el mantenimiento de empleo.
	Escasa implantación de la integración laboral en el colectivo. Orientar las actividades de los Centros de Rehabilitación Laboral a la consecución de un empleo, y no sólo a actividades ocupacionales.
Profesionales	La especialización no se obtiene en las formaciones académicas existentes y las políticas de formación continuada son muy irregulares entre diferentes territorios y diferentes proveedores.
	El perfil académico que han de tener los profesionales auxiliares no está homologado entre los servicios.
Investigación	Se hace muy difícil para los profesionales no médicos el acceso a bases de datos y a revistas de impacto en el ámbito de la salud mental, así como a congresos y otros eventos científicos.
	Falta asesoramiento técnico para el desarrollo de proyectos de investigación.
Evaluación	No se aplica de manera uniforme un sistema de evaluación de la eficacia de las intervenciones como de los costes, como para evaluar las técnicas, los instrumentos utilizados y los programas.

Capítulo 5

MARCO COMPETENCIAL.
LEGISLACIÓN Y REHABILITACIÓN

1. MARCO COMPETENCIAL

Las referencias legislativas del marco competencial correspondiente a las prácticas que constituyen la RPS, se encuentran en la Constitución Española de 1978 como norma máxima del ordenamiento jurídico español. Como sabemos, en ella no sólo se establecen los derechos fundamentales de los ciudadanos, sino las competencias del Estado, las CC.AA. y las Entidades Locales en materia de sanidad, atención social y protección de los derechos de los ciudadanos.

En el texto constitucional se explicitan las competencias exclusivas del Estado en materia de *regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos* (Art. 149.1, 1ª) y las *bases y coordinación general de la Sanidad* (Art. 149.1.16ª), estableciéndose (Art. 148.1.20 y 21ª) que las CC.AA. *podrán asumir competencias en servicios sociales, en sanidad e higiene, así como en el desarrollo normativo correspondiente en el territorio en el que ejercen sus competencias. Se establece que los poderes públicos están obligados a organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios, así como a realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidades físicas, psíquicas y sensoriales a los que prestarán la atención sanitaria que requieran* (Art. 49) y *los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que el Título I otorga a todos los ciudadanos*.

En el ámbito competencial estatal, y en el contexto sanitario, hay que destacar la Ley General de Sanidad de 1986 (donde se recogen las Recomendaciones de la Comisión Interministerial para la Reforma Psiquiátrica, abril de 1985) donde se delimita la responsabilidad de las Administraciones Públicas respecto a la atención y protección de la salud mental, especificando *la necesidad del desarrollo de servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para una adecuada atención integral de los problemas del enfermo mental, buscando la necesaria coordinación de los servicios sociales*.

Esta ley, junto con la Constitución, constituye el marco legal que posibilita el impulso de estructuras y organizaciones sanitarias para que sean las Comunidades Autónomas las que, tras el proceso de transferencias de dichas competencias (que finalizó con la aprobación de la *Ley 21/2001, de medidas fiscales y administrativas del sistema de financiación de las CC.AA. de régimen común y Ciudades con Estatuto de Autonomía*), asuman el desarrollo legislativo y ejecutivo de la asistencia sanitaria. Sin embargo, la implicación de varias instituciones públicas en asumir la asistencia psiquiátrica (Diputaciones Provinciales, Gobiernos de las Comunidades Autónomas y las Delegaciones Territoriales del antiguo Insalud), junto con el traspaso demorado de competencias en la mayor parte de CC.AA., ha supuesto un desarrollo desigual de las políticas, actuaciones, recursos y prestaciones relacionadas con la atención a las personas con EMGD.

Desde el punto de vista de las prestaciones sanitarias, los avances legislativos que forman parte del recorrido que las administraciones públicas han realizado en su tarea de desarrollar normas que impulsen el cumplimiento de la legislación genérica, culminan con el reconocimiento de *la atención integral a la esquizofrenia, abarcando el tratamiento ambulatorio, las intervenciones individuales y familiares y la rehabilitación* como prestaciones específicamente sanitarias de la Atención en Salud Mental en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud (RD 1030/2006). El reconocimiento explícito de esta prestación supone un desarrollo de lo previsto en la Ley General de Sanidad y un logro considerable en el sistema total de prestaciones aplicables a la atención de las personas con una enfermedad mental grave.

En el ámbito de la atención social, las competencias del Estado se sitúan en la regulación normativa de la protección de los derechos, asumiendo las CC.AA. el desarrollo normativo de los mismos y, junto con las Entidades Locales, los servicios y las prestaciones sociales. Inicialmente, se abordó de forma progresiva la *regulación de los apoyos económicos y sociales* que cubrieran las necesidades de estas personas, en términos de sus minusvalías y discapacidades, con el objetivo de equipararlos al resto de los ciudadanos. Con la entrada en vigor de la *Ley 13/1982, de Integración Social de los Minusválidos* (coetánea del *Programa de Acción Mundial para Personas con discapacidad de Naciones Unidas, 1982*), se preveía el desarrollo de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados que permitieran vivir lo más normalmente posible en el hogar y en la comunidad. Pero es la *Ley 51/2003 de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, donde se establecen nuevas garantías para hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades mediante medidas

contra la discriminación (prohibición del acoso y demás tratos discriminatorios, exigencias de accesibilidad y no discriminación en el diseño de entornos, productos y servicios nuevos y obligación de realizar "ajustes razonables" en normas y entornos ya existentes) y medidas de acción positiva (prevenir o compensar las especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social).

Una relación general de las normativas relacionadas las personas con EMGD (protección patrimonial, empleo público, enclaves laborales, tuteladas) se compendia en los capítulos 17 y 19.

Finalmente, como iniciativa más reciente que afecta al colectivo de personas con enfermedad mental, hay que citar la *Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, cuya implicación para las personas con EMGD se expone detalladamente en el apartado 6.3 de este capítulo. Esta Ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema Nacional de Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas (CC.AA. y Entidades Locales). Sirve de cauce para la colaboración y participación de la Administraciones Públicas y para optimizar los recursos públicos y privados disponibles. De este modo, configura un nuevo derecho subjetivo.

Como hemos comentado anteriormente, en la actualidad todas las competencias en el ámbito sanitario y de servicios sociales están transferidas a las CC.AA. En todas ellas existe una normativa reguladora de la atención en dichos ámbitos. Las leyes que regulan la asistencia sanitaria suelen recoger en algún apartado específico referencias a la salud mental, a la EMGD y a la RPS. No ocurre lo mismo en las leyes de servicios sociales, en la que la población con trastorno mental no suele tener apartados específicos, sino que está integrada en la población general o en el colectivo de personas con discapacidad.

En nueve de las Comunidades Autónomas existen normas reguladoras o programas específicos de salud mental, aunque en algunos casos no están actualizados. En algunas comunidades, como Aragón o Madrid, existe además una reglamentación o planificación específica sobre Rehabilitación Psicosocial.

En el Capítulo 17 ("Legislación, normativa e informes en materia de la salud mental") figura una relación de la legislación y normativa más relevante en cada Comunidad Autónoma.

En el contexto europeo, en materia política y social encontramos las *Conclusiones del Consejo de Empleo, Política Social, Sanidad y Consumidores de junio de 2003*, sobre la lucha contra la estigmatización y la discriminación en relación con la enfermedad mental; y el dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre el *Libro Verde-Mejorar la Salud Mental de la población- hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental (2005)*, entre otras.

Sin embargo, a pesar de los avances experimentados en los últimos años, consideramos que quedan cuestiones pendientes de abordar en el desarrollo legislativo que establezcan con claridad las medidas económicas y políticas que posibiliten el empuje y desarrollo definitivo de los servicios y prestaciones que necesita la rehabilitación psicosocial.

Una función decisiva del Estado es la de liderar la elaboración y ejecución de políticas que integren actuaciones conjuntas de los departamentos ministeriales que estén implicados en el desarrollo de la atención sanitaria y social de las personas con una enfermedad mental grave y persistente. Esto es, en el desarrollo de las prestaciones y el apoyo necesario para acceder a los recursos comunitarios en materia de sanidad, de acción y protección social, de empleo, de vivienda, educativos y formativos, etc. Son las Comunidades Autónomas, en coordinación con las Entidades Locales, las que tienen que asumir la creación y dotación presupuestaria de los mecanismos y recursos (sanitarios y sociales) oportunos para garantizar, como decíamos, los derechos fundamentales de estas personas.

Como hemos visto, el marco jurídico-competencial se caracteriza por el protagonismo adquirido por las Comunidades Autónomas pero que, simultáneamente, comparte con el resto de administraciones públicas: Administración General de Estado, Entidades Locales y la Unión Europea. Esta concurrencia no debería permitir que se produzcan dificultades en la articulación de competencias y funciones, generando duplicidades, descoordinación y vacíos funcionales, sino todo lo contrario, para aunar esfuerzos en la planificación e inversión económica de políticas de actuación conjunta que diseñen y coordinen las aportaciones y recursos de las partes implicadas en la atención integral de las personas con enfermedad mental grave y persistente.

2. LEGISLACIÓN EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL, SALUD MENTAL Y DERECHOS HUMANOS

La legislación en salud Mental es un tema al que se concede cada vez más importancia desde organizaciones internacionales como la OMS o la ONU.

Se plantea que la legislación para personas con enfermedad mental y, por tanto, la normativa aplicable al ámbito de la rehabilitación psicosocial, debería ser algo más que una recopilación de normas sobre cuidados y tratamientos, y no debería limitarse a regular la forma en que se prestan dichos tratamientos en las instituciones sanitarias. La OMS (2003) sugiere que el enfoque más adecuado para tratar la complejidad de las necesidades de las personas con trastornos mentales pudiera ser el disponer de una legislación específica sobre salud mental que complementase a una legislación de carácter más general. Por otro lado, se contempla que esta legislación debería entenderse como un proceso y no como un hecho puntual, de forma que le permitiera adaptarse a los avances científicos en el tratamiento de los enfermos mentales y del desarrollo de la red de servicios.

Establecer un marco legal donde poder contextualizar la RPS es una tarea enriquecedora y compleja a la vez, puesto que hay que tener en cuenta los múltiples factores que intervienen en su abordaje teórico, asistencial y sociológico.

2.1. Cuestiones clave en la legislación sobre Enfermedad Mental

Un sistema legislativo adecuado debería contemplar tener en cuenta las siguientes áreas generales clave: (basado en *Legislación en Salud Mental: diez principios básicos. Organización Mundial de la Salud, 1996*)

- La integración en la comunidad de personas con trastornos mentales.
- La rehabilitación y el seguimiento.
- La prestación de una atención de calidad.
- Acceso a los servicios básicos de salud mental y a los cuidados menos restrictivos posibles.
- Accesibilidad a la revisión de los procedimientos.
- La protección de los derechos civiles.
- Autodeterminación.
- La protección y promoción de derechos en otras áreas clave como la vivienda, la educación y el empleo.
- La prevención de los trastornos mentales y promoción de la salud mental en diferentes sectores de la sociedad.

Si el propósito de las instituciones y organismos del Estado competentes en la materia consistiera en legislar todos los aspectos relativos a la rehabilitación psicosocial, tendrían que recogerse todas las características bio-psico-sociales que la configuran, con el fin de articular los mecanismos que garanticen las prestaciones sanitarias y sociales de calidad, accesibles a todas las personas, independientemente del territorio donde residan, así como para regular los apoyos técnicos, estructurales, humanos y económicos para su adaptación al entorno social donde se desenvuelve el individuo (contexto natural). Sólo así podríamos hablar realmente de prestaciones que proporcionen y contribuyan a una calidad de vida digna equiparable a cualquier otro ciudadano de pleno derecho.

Por otro lado, el sentir de los movimientos sociales y culturales de los últimos años, junto con las recomendaciones y directrices en materia de salud mental y derechos humanos de la OMS (2003) y del Comité de Ministros del Consejo de Europa (2005) han puesto de relieve la necesidad de plantearse nuevas fórmulas legislativas en los países para amparar y garantizar estos derechos universales a las personas con un trastorno mental.

Aunque desde el ámbito más sociológico y político, los enfoques en rehabilitación se han visto claramente condicionados por los cambios sociales, culturales, políticos y económicos de las sociedades modernas y más avanzadas, la existencia de una legislación de salud mental no garantiza necesariamente la protección de los derechos humanos de las personas con trastornos mentales.

De la interacción de todos los factores mencionados cabría esperar una adaptación legislativa acorde a dichos cambios. Sin embargo, a pesar de pretender recoger y adecuarse a ellos, la realidad es que el marco legal actual no avanza al mismo ritmo que las necesidades que plantea este colectivo, sus familiares y profesionales respecto al reconocimiento y equiparación de derechos como cualquier ciudadano.

Por ello, la legislación en materia de salud mental, y más específicamente en RPS, si no se desarrolla de forma paralela a los cambios sociales, científicos, económicos y culturales, tendrá que continuar recurriendo al cumplimiento de principios constitucionales básicos y de derechos fundamentales, en primera instancia, e irlos conjugando con todas las normativas legislativas y de ámbito administrativo que ha supuesto la protección social y el sistema de prestaciones en los ciudadanos.

El traspaso desigual y demorado de competencias en materia sanitaria a las CC.AA. ha puesto de manifiesto, en muchas ocasiones, que el acceso a los recursos asistenciales y rehabilitadores y a las prestaciones sociales de los ciudadanos con un trastorno mental grave es proporcional a la inversión económica efectuada y a la organización estructural de los servicios sanitarios y su coordinación con los recursos sociales. Por ello, resulta fundamental para asegurar los derechos de estas personas, que la calidad asistencial de los servicios, la accesibilidad a sus prestaciones, la adecuación al empleo, el acceso a la vivienda y a la variedad y heterogeneidad de recursos comunitarios, sirvan de soporte real en el proceso individual de recuperación y rehabilitación, permitiéndoles diseñar y elaborar su proyecto de vida acorde con sus habilidades, potencialidades y competencias.

La búsqueda de alternativas dignas y adecuadas a sus habilidades, discapacidades y potencialidades debe ser el cometido de nuestras actuaciones profesionales, de la planificación sanitaria de los gestores, de las inversiones en materia de acción y apoyo social de las Comunidades Autónomas y Entidades Locales.

2.2. Referencias que deben estar contempladas en el contenido de la legislación

Respecto al contenido específico que debería recoger la legislación relativa a enfermedad mental, la OMS (2003) sugiere que debería incluir tres tipos de disposiciones:

1. Disposiciones fundamentales para la legislación de la salud mental:
 - Forma de acceso a los servicios básicos de salud mental.
 - El principio de la alternativa menos restrictiva.
 - Confidencialidad.
 - Consentimiento informado.
 - Tratamiento e ingreso voluntario e involuntario.
 - Mecanismos de revisión periódica.
 - Competencia y tutela.
2. Disposiciones legislativas para proteger los derechos de las personas con trastornos mentales graves en los siguientes sectores:
 - Vivienda/Alojamiento.
 - Empleo.
 - Educación.
 - Seguridad social.
 - Atención Primaria.
 - Rehabilitación, incluyendo acceso a recursos laborales.
 - Accesibilidad al sistema de prestaciones sociales que favorezcan su integración social
3. Disposiciones específicas para:
 - Promoción y prevención de los trastornos mentales graves.
 - Protección de grupos más vulnerables: mujeres, niños, ancianos, etc.

- Restricciones al acceso de alcohol y drogas.
- Regular al tratamiento de personas con EMGD en los procedimientos de tipo Penal.

2.3. Legislación y financiación

La legislación debería prever siempre que se requiere financiación para las actividades relacionadas con su aplicación y puesta en práctica.

La puesta en práctica tendría que complementarse con una amplia difusión de las disposiciones de la nueva legislación de salud mental a los usuarios, profesionales de la salud mental, cuidadores, familias y organizaciones de apoyo.

3. LA REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL EN EL CONTEXTO DE LA LEY DE AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia de 14 de diciembre de 2006, recoge que su objeto es *“regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia”*. Utiliza los términos de enfermedad y discapacidad para integrarlos al concepto de dependencia, definiendo ésta como: *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria”*.

En su lectura, se identifica claramente el lugar donde ubicar a las personas con EMGD porque las consecuencias de padecerlo suponen un índice mayor o menor de *“dependencia para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”*.

Entre los principios que inspiran esta ley se encuentran la *universalidad, el carácter público del sistema, la calidad, la sostenibilidad, la participación de los usuarios y la colaboración entre servicios sociales y sanitarios, así como entre las distintas administraciones*. Por tanto, este texto legislativo recoge, por un lado, los preceptos constitucionales que se refieren a la atención a personas con discapacidad y a un sistema de servicios sociales promovido por los poderes públicos para el bienestar de los ciudadanos. Y por otro, desarrolla la competencia exclusiva del Estado para regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales. En ella también se destaca cómo el desarrollo social de los últimos años ha evidenciado el lugar de los Servicios Sociales (realizado fundamentalmente por las Comunidades Autónomas) como cuarto pilar del Estado de bienestar, situándola como *“una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del Sistema de la Seguridad Social”*. De este modo, configura *“un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral al ciudadano”*, y con una organización administrativa específica: la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas (Administración General del Estado, Comunidades Autónomas y Entidades Locales), que estarán coordinadas a través del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Las CC.AA., asumiendo las competencias que les correspondan, siempre han de garantizar los derechos fundamentales constitucionales recogidos en los principios de universalidad, igualdad, libertad, dignidad y participación.

Así, cada Comunidad Autónoma deberá planificar, ordenar, coordinar y dirigir los servicios de atención a las personas en situación de dependencia por trastorno mental grave y crónico. La propia Ley plantea que cada Comunidad cree un Registro de Centros y Servicios facilitando la debida acreditación que garantice los requisitos y estándares

de calidad así como se le exige que inspeccione dichos requisitos. Las Entidades Locales también podrán participar en la gestión de los servicios. De este modo se podrán desarrollar centros que presten servicios a las personas con EMGD que sean propios de la Administración Pública y otros de gestión Privada (preferentemente sin ánimo de lucro) que puedan dar atención pública y/o privada. Sin embargo, estos centros deben estar acreditados e inspeccionados por los Órganos competentes de su Comunidad Autónoma de forma que se asegure su buen funcionamiento, el cumplimiento de la filosofía de atención a estas personas así como una oferta de servicios acorde con lo publicitado y se asegure un trato digno a cada usuario.

Esta multiplicidad de centros y servicios así como de entidades gestoras requiere del desarrollo de cauces de coordinación muy claros que debe crear cada Comunidad Autónoma.

En este sentido, es importante destacar que todos *los proveedores de servicios* a las personas en situación de dependencia por presentar una enfermedad mental, han de fundamentar sus programas e intervenciones en actuaciones comunitarias, favoreciendo su normalización social y laboral, evitando la institucionalización, la estigmatización y la marginalidad social a las que muchas de estas personas se ven sometidas en la actualidad.

En el mismo nivel que el reconocimiento de la *rehabilitación psicosocial* como una prestación sanitaria (RD 1030/2006) es un avance normativo importante en la concepción del modelo de atención a las personas con enfermedades mentales graves, la inclusión de la atención a la dependencia que suponen las discapacidades propias de las enfermedades mentales como una prestación social en la LAAD, supone un paso más en el sistema de prestaciones sociales al que antes nos referíamos y permite ir completando el marco legal de la RPS.

Entendemos que la cobertura de los derechos que pretende esta Ley está relacionada con el desarrollo personal, intelectual, social, laboral y familiar que permitan a la persona *en situación de dependencia reconocida*, y a sus familias, adaptar y adecuar sus discapacidades (independientemente del origen de las mismas) a una vida normalizada, con los apoyos pertinentes que permitan obtener una adecuada calidad de vida adaptada a sus necesidades. De las discapacidades propias de los trastornos mentales graves surgen necesidades generadas por la afectación de las diferentes esferas personales (biológica, psicológica, volitiva, afectiva, social y ocupacional/laboral). Éstas son las que requieren ser apoyadas.

Específicamente, las necesidades de las personas con un trastorno mental grave se relacionan con los objetivos de la RPS, articulada en tratamientos específicos (farmacológicos y psicosociales), técnicas y procedimientos, métodos, programas, actividades y recursos, mediante los que se pueden hacer efectivas las prestaciones propias de los servicios sociales.

Las características específicas de las personas con enfermedad mental y sus dificultades están recogidas en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la OMS (2001), la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE, 1999) y el Libro Blanco sobre la Dependencia. Entre las conclusiones del estudio de análisis de la encuesta "Población con enfermedad mental grave y prolongada" (realizado en 2003 por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales) destaca la importancia que la disfunción cognitiva tiene para las personas con enfermedad mental prolongada. Dicha disfunción se manifiesta en discapacidad en el aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas, lo que acaba repercutiendo negativamente en la capacidad de adaptación al entorno y especialmente en la integración participativa en la comunidad a través del trabajo.

- Aprendizaje: entendido como la aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas. El 38 % no aprende, el 31 % tienen una dificultad moderada y otro 31 % tiene una dificultad grave de aprendizaje.
- Comunicación y relaciones personales: dificultad de comunicación y relación con otras personas (93%). Sin duda, esta dificultad constituye un problema para la participación e integración social y laboral de estas personas.
- Movilidad y Vida doméstica: la disfunción cognitiva asociada a los trastornos mentales produce problemas en el desempeño de las tareas del hogar. Un 67 % tiene dificultad para desplazarse fuera del hogar.
- Autocuidado: está condicionado por la falta de energía y motivación, así como por la pérdida de entusiasmo e interés por lo que les rodea. Ello implica incapacidad para cumplir con sus obligaciones y abandono de su aspecto físico y del autocuidado básico de la vida diaria.

Todo ello pone de manifiesto una alta dependencia del entorno inmediato de la persona con una discapacidad asociada a EMGD. La constatación de la amplia prevalencia de estas dificultades en el colectivo de personas con enfermedad mental sugiere la necesidad del desarrollo de programas de formación, rehabilitación e integración socio-laboral que tengan en cuenta además de las limitaciones de aprendizaje, la accesibilidad.

En este contexto, las personas que presentan una EMGD ven mermada su autonomía personal para desempeñar actividades y roles individuales y sociales propios de los periodos evolutivos de la persona y, por tanto, esperables en el repertorio de su comportamiento. Podemos incluir en todas estas actividades y roles (no olvidemos que el individuo es un ser social que se desenvuelve en un contexto ecológico concreto): actividades de la vida diaria (tanto las actividades básicas como las instrumentales), de relación social, educativas, formativas, intelectuales, laborales, ocupacionales (productivas), de desarrollo físico, de ocio y tiempo libre, etc. En definitiva, estas actividades son las que permiten al individuo cubrir sus necesidades y desarrollar al máximo todas sus habilidades y potencialidades personales, con el fin de obtener una vida digna y una calidad de vida acorde al nivel de desarrollo económico, tecnológico y social propio de su entorno.

La objetivación de la situación de dependencia, según la LAAD se producirá por medio de un baremo pendiente de ser establecido.

Es aquí donde valoramos como especialmente relevante que se asegure que el baremo sea sensible a los aspectos y características de estas personas que, como consecuencia de su EMGD, presentan discapacidades a veces difíciles de objetivar (por ejemplo, ¿cómo valorar una discapacidad derivada de situaciones de déficit en la *activación o motivación de conductas?*), pero necesitan beneficiarse de programas de RPS, que incluyen, como veremos en los capítulos siguientes, una amplia gama de intervenciones, prestaciones, coordinación entre dispositivos y recursos, apoyos económicos, actividades terapéuticas, etc. que son, en definitiva, las que condicionarán una evolución favorable.

4. REFERENCIAS INTERNACIONALES SOBRE SALUD MENTAL Y DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

Como reconoce el Libro Verde de la Salud Mental en Europa, la salud mental está condicionada por múltiples factores, entre ellos los de carácter biológico (por ejemplo, factores genéticos o en función del sexo), individual (experiencias personales), familiar y social (el hecho de contar con apoyo social) o económico y medioambiental (la categoría social y las condiciones de vida). Con este reconocimiento, la Comisión Europea busca respuestas a través de políticas en materia de salud mental. En este sentido, el hecho de que cada vez se tenga más conciencia del problema que plantean las enfermedades mentales ha llevado a los responsables políticos, los profesionales sanitarios y otras partes interesadas a empezar a buscar soluciones. En el marco de la Conferencia Ministerial Europea de la OMS sobre salud mental (Declaración de Helsinki, enero de 2005) se expresaba que la prioridad debe ser proporcionar a las personas con enfermedades mentales una asistencia y unos tratamientos eficaces, de calidad y accesibles. Sin embargo, se añadía que la actuación sanitaria no podía por sí sola abordar y modificar los factores determinantes de orden social. Por lo tanto, y en consonancia con la estrategia de la OMS, es necesario un planteamiento exhaustivo que abarque no sólo el tratamiento y la asistencia a los individuos, sino también las acciones dirigidas al conjunto de la población a fin de promover la salud mental, prevenir las enfermedades mentales y encarar los problemas relacionados con la estigmatización y los derechos humanos. Se explicita también que este tipo de planteamientos debe contar con la participación de muchos agentes, en especial los involucrados en las políticas sanitarias y no sanitarias cuyas decisiones repercuten en la salud mental de la población. Las organizaciones de pacientes y la sociedad civil deberían desempeñar un papel destacado en la concepción de soluciones.

Según la Comisión, la estrategia de la UE podría centrarse en los siguientes aspectos:

- Promover la salud mental de toda la población.
- Hacer frente a las enfermedades mentales mediante la prevención.

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades o discapacidades psíquicas integrándolas en la sociedad y protegiendo sus derechos y su dignidad.
- Desarrollar un sistema de información, investigación y conocimientos sobre salud mental para toda la UE.

Respecto a la **protección de los derechos de las personas con trastorno mental**, los países que han firmado tratados internacionales sobre derechos humanos están obligados a respetar, proteger y cumplir los derechos establecidos en dichos tratados.

En la legislación europea, además de la protección social y de derechos civiles y políticos, se debe proteger a la persona con un trastorno mental contra el ingreso involuntario, recogiendo los criterios y el procedimiento para tomar decisiones relativas al ingreso involuntario, los estándares de los cuidados y tratamientos dispensados a las personas con trastornos mentales y las prohibiciones orientadas a la prevención de abusos de la práctica psiquiátrica (Tribunal Europeo de Derechos Humanos; Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, 1994).

En los convenios internacionales se garantiza la protección de los derechos humanos, aunque no estén formulados específicamente para la protección de las personas con trastornos mentales. Por ejemplo, el derecho a disfrutar de los mejores estándares posibles de salud física y mental. Sin embargo, estas disposiciones, declaraciones y recomendaciones que se refieren a la defensa y equiparación de derechos de las personas con enfermedad mental no son vinculantes para los países, pero muestran el acuerdo internacional sobre las buenas prácticas en el campo de la salud mental.

El Tratado Interamericano para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con Minusvalías, aunque no ha entrado en vigor, pretende evitar y eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que sufren minusvalías mentales o físicas y promover su total integración en la sociedad. Es el primer tratado internacional orientado específicamente a defender los derechos de las personas con enfermedad mental.

Otro ejemplo de mecanismo regional para la protección de los derechos humanos es la Carta Africana (Banjul) sobre los Derechos Humanos y de las Personas, legalmente vinculante.

Pero es la *Resolución 46/119 de la Asamblea General de las Naciones Unidas (1991)* la que comprende una serie de Principios para la Protección de las Personas con Enfermedad Mental y para la Mejora de la Atención a la Salud Mental (*MI Principios*), que son un *conjunto de derechos básicos que la comunidad internacional considera como inviolables en los entornos comunitarios o institucionales*. Los 25 principios tratan las siguientes áreas:

- Definición de enfermedad mental.
- Protección de la confidencialidad.
- Estándares sobre cuidados y tratamientos, incluyendo el ingreso involuntario y el consentimiento al tratamiento.
- Derechos de las personas con trastornos mentales en los dispositivos de salud mental.
- Protección de los menores.
- Disposición de recursos para los servicios de salud mental.
- Papel que juegan la comunidad y la cultura.
- Revisión de los mecanismos para la protección de los derechos de delincuentes con trastornos mentales.
- Procedimientos para garantizar la protección de los derechos de las personas con trastornos mentales.

5. PLANES DE SALUD MENTAL Y DE SERVICIOS SOCIALES

Los planes constituyen un desarrollo de la legislación y suponen su adaptación práctica a ejecutar durante un cierto periodo de tiempo. Un Plan es un proyecto de más exigencia que un Programa que, por ejemplo, no lleva una memoria económica para su aplicación.

Los planes relacionados con la atención a personas con trastorno mental pueden encontrarse en cualquiera de los siguientes formatos:

- Planes de Salud.
- Planes de Salud Mental.
- Planes específicos para el ámbito de la RPS.
- Planes de atención a personas con discapacidad o riesgo de exclusión de los departamentos de bienestar y servicios sociales.

En el Capítulo 18 "Planes de salud, de atención social y de salud mental de las CC.AA. figura una relación de los últimos planes vigentes en cada CC.AA., en alguno de los mencionados formatos.

Los elementos que tiene que desarrollar un plan para ser técnicamente correcto y aplicable son:

- 1- Justificación del Plan, antecedentes y oportunidad.
- 2- Análisis de situación de la asistencia abordada en el Plan:
 - Análisis de necesidades: definición de poblaciones diana y análisis epidemiológico.
 - Políticas sanitarias y sociales desarrolladas, modelos de gestión y territorialización.
 - Marco normativo estatal y autonómico.
 - Revisión de la dotación, organización y actividad realizada hasta el momento. (Puede hacerse con un formato de análisis DAFO).
- 3- Objetivos generales y específicos. Definición operativa de los indicadores de evaluación de los objetivos.
- 4- Plan de actuaciones (líneas de acción o líneas estratégicas):
 - Por poblaciones diana (ej. Infancia, primeros episodios psicóticos, patología dual, etc.)
 - Por sectores de intervención (ej. CSM, hospitalización, urgencias, rehabilitación, etc.)
 - Por elementos de gestión (ej. recursos humanos, organigrama, sistemas de coordinación, políticas de formación, sistemas de información, planes de calidad, investigación, etc.)
- 5- Cartera de servicios y mapa de distribución territorial. Sistemas de coordinación.
- 6- Criterios de acreditación de los servicios que prestarán la atención.
- 7- Cronograma del Plan y criterios de priorización que se han seguido.
- 8- Financiación.
- 9- Procedimiento de Evaluación del Plan y sistemas de seguimiento.
- 10- Autores y Metodología de elaboración del Plan.
- 11- Documentación de referencia.

En algunos casos, los Planes se completan con otros elementos de análisis. Así ocurre en el Plan de la Comunidad de Andalucía, en el que se presenta un estudio cualitativo de expectativas de los colectivos de profesionales, usuarios y familiares.

En los planes en vigor no es frecuente que estén plenamente desarrollados todos estos apartados. No suelen estar descritos los procedimientos e indicadores de evaluación, y no suele quedar definido el sistema de financiación del que se dotará el plan. Cuando esto ocurre, los planes son mas bien documentos de intenciones.

En cuanto a la consideración que merece la RPS en estos planes, en términos generales y salvando particularidades, suele aparecer desarrollada en los planes de salud mental, en los planes de salud no suele pasar de ser una mención referida a la atención de trastornos graves de curso crónico, y en los planes sociales suele estar está indiferenciada como parte del colectivo de personas con disminución (con algunas excepciones, como la de Madrid).

Además de la cartera de servicios, uno de los elementos mas relevantes para la RPS es la definición que se hace de los sistemas de continuidad entre servicios, ya que la intervención rehabilitadora sólo es plenamente asumida si hay una buena integración psicosocial. Esto se observa en los planes que definen procesos asistenciales, modelos integrales o sistemas específicos de coordinación.

Capítulo 6

FILOSOFÍA DEL MODELO.
MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

La tarea propuesta a este grupo de trabajo es concebir un Modelo de Atención a personas con EMGD.

1. MISIÓN

La misión que se propone para el Modelo es prestar a la persona enferma el conjunto de ayudas necesarias, para que tenga la oportunidad sostenida de lograr la *recuperación (recovery)* de su enfermedad a través de un proceso de *rehabilitación psicosocial*, que definimos como un proceso gradual, no necesariamente lineal, y sostenido en el tiempo, en que la persona enferma avanza en la superación de sus síntomas y discapacidades para alcanzar su máximo nivel posible de autonomía personal y participación social, con la ayuda activa de una gama de servicios y prestaciones que le permitan superar las dificultades del proceso, y le presten el apoyo necesario en cada momento.

Ese Modelo aspiraría a cumplir los principios de Universalidad, Accesibilidad, Calidad, Coordinación y Equidad.

Hacemos nuestras como las funciones básicas mínimas que el Modelo debería garantizar las que plantean las recomendaciones de la declaración conjunta de la *Asociación Mundial para la Rehabilitación Psicosocial (WAPR)* y la *Organización Mundial de la Salud (WAPR-OMS 1996)*:

- Tratamiento médico óptimo.
- Apoyo a la persona para la vida independiente.
- Apoyo a las personas de la red de soporte de la persona enferma (casi siempre sus familias).
- Información acerca de los derechos de los usuarios y sus familiares, y de la disponibilidad de recursos psicosociales.
- Programas de apoyo en la vivienda y alojamiento.
- Programas de rehabilitación vocacional y empleo
- Apoyo a las redes de inclusión social y de ocio.
- Adecuada coordinación entre los sistemas, servicios y programas implicados.

2. VISIÓN

Para hacer posible de manera óptima la disposición de todos los recursos necesarios, el Modelo (que tendría las características de un modelo de atención sociosanitario) debería:

- Concebir la forma de integrar sinérgicamente las funciones de las redes de atención actualmente existentes con implicación en este campo (sistema público de salud, servicios especializados de rehabilitación psicosocial, servicios generales de atención social a los ciudadanos, servicios comunitarios normalizados, servicios de apoyo al empleo de personas discapacitadas, servicios residenciales, servicios del SAAD, etc).
- Orientarse hacia una política de servicios públicos, con suficiente asignación de fondos y delimitación territorial de la responsabilidad.
- Mantener una política de calidad mediante sistemas de acreditación y de evaluación de calidad.
- Estar orientado hacia la *Recuperación* de los usuarios (entendida como actitud sostenida para la consecución de su máximo nivel de autonomía y participación posible).
- Asumir políticas de lucha contra el *estigma* y de mejora de las opiniones y actitudes públicas hacia las personas enfermas.
- Favorecer políticas de investigación que enfatizen modelos basados en los resultados en el largo plazo y la satisfacción de las personas enfermas.
- Política de servicios accesibles, cercanos al entorno natural de los usuarios, y que reserven la atención hospitalaria para situaciones de crisis, evitando en lo posible las hospitalizaciones prolongadas.
- Políticas que favorezcan la prevención, tratamiento y rehabilitación, con atención a las discapacidades además de a los síntomas.
- Tratamiento enfocado de manera individual, que responda a las necesidades de la personas.

- Coordinación entre profesionales y recursos de la comunidad.
- Cooperación con los cuidadores no profesionales (casi siempre, familiares) y atención a sus necesidades.

3. VALORES

La aplicación de esta estrategia lleva implícita unos determinados valores implícitos en la filosofía para la prestación de los servicios, que reflejamos siguiendo los criterios de Pilling (1991):

- Una concepción amplia de los derechos humanos de forma que se reconozca y promueva una ciudadanía plena y digna de la persona con enfermedad mental.
- Debe promover y fomentar la implicación activa y responsable del sujeto en el control de su vida y del proceso de rehabilitación según sus objetivos y planes personales. La RPS no puede concebirse como un tratamiento forzoso.
- Ha de promover la integración del sujeto en su comunidad natural.
- El desarrollo de pautas de vida y el desempeño de roles debe ser lo más normalizado posible dentro de la Comunidad.
- Se debe maximizar la autonomía e independencia basándose en las capacidades del sujeto.
- Se ofrece el apoyo que cada sujeto necesite, de una manera individualizada y durante el tiempo que precise. Ha de partir de la individualización, por lo que el proceso de intervención debe diseñarse para cada persona.
- Tiene que implicar una actitud sostenida de esperanza (por parte de los profesionales) sobre las posibilidades de cada persona.
- Se debe enfatizar la evaluación de resultados (calidad de vida, satisfacción, eficacia y eficiencia...), revisándose constantemente los servicios y programas prestados.

Capítulo 7

ESQUEMA FUNCIONAL DEL MODELO

1. CONSIDERACIONES PREVIAS

- Modelos de este tipo han sido definidos y desarrollados tanto en sus aspectos teóricos, donde los consensos son ya muy extendidos, como a nivel práctico. Los responsables de su aplicación en cada CC.AA. han implementado modelos que, sirviendo al mismo fin, ha resultado en modos organizativos y de gestión dispares, que están en distintos momentos de implantación, sin que se pueda decir que han sido totalmente desarrollados en ninguna CC.AA. Al contrario es, en general, la impresión de su insuficiencia la que predomina, a pesar del desarrollo que han conocido en los últimos años.
- El derecho a recibir prestaciones de RPS *como práctica sanitaria* es en general admitido, tanto en consensos plasmados en numerosos documentos (desde la Ley General de Sanidad, en múltiples Planes de salud mental de las CC.AA., hasta el RD 1030/2006 por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud), admitiéndose su complejidad e insistiéndose en la necesaria coordinación con los servicios sociales. Los límites actuales de los ciudadanos en el acceso a prestaciones suficientes de RPS tienen que ver con la limitación de los recursos disponibles.
- No existe un criterio general que delimite cuáles de las prestaciones necesarias en la metodología de la RPS son consideradas sanitarias y cuáles sociales. Como se ha indicado, en la realidad y dependiendo de cada CC.AA., lo diversos servicios existentes son gestionados, financiados por sistema sanitario o por el sistema de SS.SS.
- La aprobación de la LAAD incorpora nuevas posibilidades y oportunidades, ya que reconoce a los ciudadanos un nuevo derecho por la vía de atención a la dependencia. La dependencia es, con mucha frecuencia, una consecuencia de las limitaciones funcionales que padecen las personas con EMGD. En este caso, la LAAD reconoce el acceso a las prestaciones de su cartera de servicios por la vía del *reconocimiento de la dependencia*. La LAAD, adicionalmente, anticipándose a la eventualidad de la inexistencia de capacidad suficiente de provisión de servicios suficientes para atender las situaciones de dependencia, en su Artículo 14.3 establece que, *de no ser posible la atención mediante los servicios disponibles, incorporará una prestación económica destinada a la cobertura de los gastos del servicio prestados por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia*.
- Teniendo en cuenta que los servicios previstos en el Catálogo de la LAAD (Art. 15), con las oportunas adecuaciones a las particularidades de las personas con EMGD, se corresponderían con bastante exactitud a los servicios de RPS actuales, es importante tener en cuenta aquí que se abre la posibilidad a una doble vía de acceso a la red, que resultaría contradictoria con los consensos técnicos actualmente admitidos y sancionados por la práctica (por los principios del modelo de Atención Comunitario, que aconsejan que las vías de acceso a los sistemas de atención sea únicos, y previenen en general ante la posibilidad de crear accesos o redes de atención paralelas). Esta circunstancia podría crear conflictos y disfuncionalidades en un contexto de recursos limitados.

Así pues, el objetivo de proponer un Modelo de Atención a personas con EMGD deberá ser consciente de estas dificultades y tratará en lo posible de sortearlos, ya que lo que se propone en la práctica es la creación de un modelo sociosanitario que integre funcionalmente la actualmente existente red de servicios de RPS (con las limitaciones mencionadas, fundamentalmente por insuficiencia de recursos) y los servicios del nuevo SAAD, que en una versión adaptada para el uso de las personas con EMGD, sería en realidad prácticamente indistinguible de los de la red de servicios de RPS, con la única pero significativa diferencia ya mencionada de la vía de acceso, en un caso por valoración en el SSM con criterios de *discapacidad, duración y diagnóstico* y, en el otro del SAAD mediante el reconocimiento del derecho a la atención por la vía de la *bareación de situaciones de dependencia*.

2. CRITERIOS SEGUIDOS PARA LA ELABORACIÓN DEL MODELO

Planteado esto, concebimos que la finalidad general del Modelo de Atención sería coincidente con la finalidad del modelo de la Rehabilitación Psicosocial que, con A. Rodríguez (1997), es:

"Ayudar a las personas con discapacidades psiquiátricas a reintegrarse en la comunidad y a mejorar su funcionamiento psicosocial, de manera que pueda mantenerse en su entorno natural y social en unas condiciones de vida lo más normalizadas e independientes posibles".

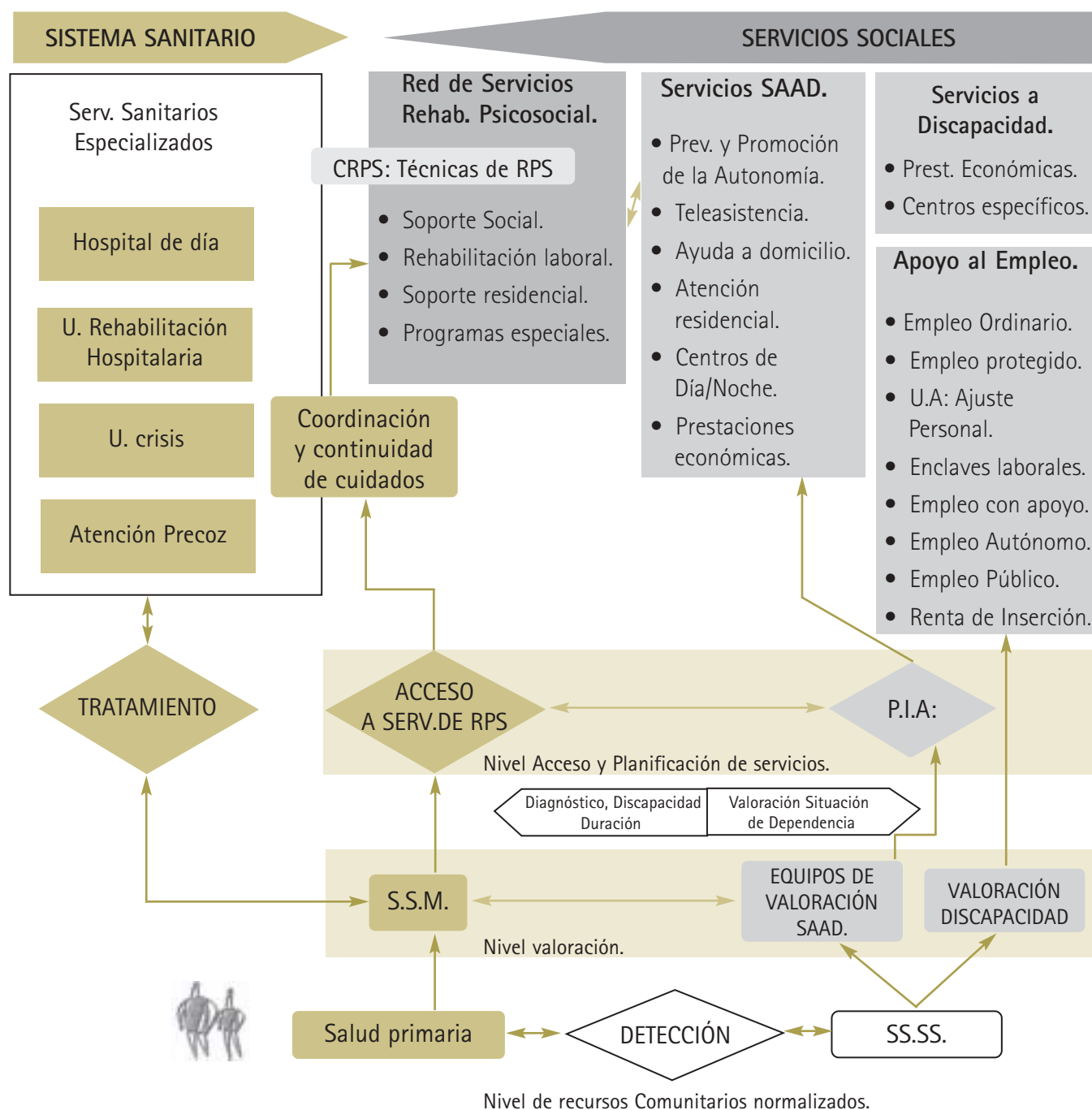
Un Modelo que pretenda generalizar esta oportunidad es complejo y ambicioso porque:

- Implica una política continua de acciones coordinadas a diversos niveles de la Administración (Estatad, CC.AA., administración local).
- Incluye además al espacio que denominamos "Comunidad" y a diversos elementos de la sociedad civil.
- Concieme a diferentes sectores y niveles, desde los distintos tipos de servicios hospitalarios de atención psiquiátrica, a los lugares de vivienda, facilitación de oportunidades de trabajo, aseguramiento de un marco legislativo adecuado.
- Los actores involucrados por la RPS son también variados: usuarios, profesionales, familias, empresarios, gestores y administradores de servicios comunitarios, y la Comunidad misma en su conjunto.

Consecuentemente con la filosofía propuesta por este Grupo, los criterios generales que el Modelo se propondría seguir podrían resumirse así:

1. Integrar funcionalmente los recursos que actualmente existen (que existen de manera más o menos desarrollada dependiendo de las áreas y zonas geográficas, o que deberían crearse en el caso de que no existan).
2. Representar funcionalmente la lógica del Modelo, para pasar por encima de las discrepancias en cuanto a organización y denominación de los recursos que en la actualidad se producen (como se ha descrito en el capítulo referente a "análisis de la situación actual").
3. En particular, buscar las vías posibles de sinergia o de integración entre los servicios y recursos del modelo actualmente en desarrollo de "rehabilitación psicosocial" y las nuevas posibilidades que aparecen con el recientemente creado SAAD, previniendo en lo posible el establecimiento de redes paralelas.
4. Proponer un modelo flexible y adaptable a las variadas condiciones de cada CC.AA., con posibilidad de proyección al futuro, y que señale los puntos que a juicio de este grupo deberían ser analizados de manera especial por resultar potencialmente complejos de cara al futuro desarrollo.

FIGURA 3.
Esquema funcional del Modelo propuesto



3. INTERPRETACIÓN DEL ESQUEMA E ITINERARIO DE ATENCIÓN

3.1. Nivel de recursos comunitarios normalizados

El nivel más básico es el de la comunidad donde la persona enferma vive y donde están ubicados los recursos comunitarios normalizados (particularmente los servicios de atención primaria en salud y los servicios sociales generales). Es el nivel inmediatamente accesible para el paciente y su familia (o red de soporte) y donde estarán los recursos que podrían detectar la problemática. Es también el nivel (vivienda, integración social, servicios básicos...) donde el Modelo aspira a que se mantenga a la persona con la ayuda de los servicios y recursos necesarios.

Ubicamos en este nivel las prestaciones económicas a las que pudieran tener acceso personas con EMGD en virtud de su inclusión en grupos genéricos de beneficiarios (es decir, enfermedad, invalidez, inclusión en grupos de beneficiarios de prestaciones y servicios por criterio de discapacidad, medidas generales de promoción del empleo, etc.).

3.2. Detección

La detección del problema debe realizarse en la fase más precoz posible para prevenir el deterioro psicosocial que se produce durante el tiempo en que la persona enferma no está siendo tratada. La detección inicialmente puede ser muy inespecífica, ya que las personas que habitualmente detectarían los problemas (familia, educadores, trabajadores sociales...) no disponen necesariamente de la formación necesaria para identificar el problema específico en fases precoces. Los lugares de referencia donde las demandas inespecíficas suelen ir son los servicios de salud de atención primaria o los servicios sociales generales. Las demandas deberían ir encaminadas a los Servicios de Salud Mental (SSM) para su evaluación y diagnóstico, incluyendo las detectadas por los servicios sociales.

La detección podría tener potencialmente cuatro formas o momentos evolutivos distintos:

- **Detección de la enfermedad:** se realiza en el SSM y debe permitir la entrada de la persona en situación de tratamiento. El hecho de que cada vez se enfatice más en la necesidad de efectuar la detección de situaciones de riesgo, instaurar precozmente el *tratamiento* y establecer *programas de atención precoz* que intenten evitar el deterioro psicosocial de la persona antes de que este se produzca, unida al hecho de la explícita mención a la función preventiva que ordena la legislación por varias vías, obliga a mencionarla como una función parte del Modelo, aunque se trate de una función eminentemente sanitaria.
- **Detección de la situación de EMGD:** tras un periodo de tratamiento variable (se suele considerar dos años), en función de la evolución de la enfermedad y de la confluencia de criterios de *diagnóstico*, *discapacidad* y *duración*, el SSM puede determinar que para determinadas personas, las medidas de tratamiento no son suficientes y que la persona necesita acceder a la red de servicios especializados en técnicas de rehabilitación psicosocial.
- **Detección de situaciones de Dependencia:** la dependencia es un fenómeno frecuentemente unido a la vida de las personas con EMGD, y puede ser detectada por los SSM o los SS.SS. Hipotéticamente, es posible que se produzcan detecciones en los Servicios Sociales, por necesidades relacionadas con *situaciones de dependencia* que inicialmente no han sido previamente relacionadas con situaciones de EMGD, aunque lo estuvieran. Serían personas que por diversas razones no fueran atendidos en los SSM o en la red de servicios especializados en Rehabilitación Psicosocial (por falta de conciencia de enfermedad de la persona, situaciones de baja adherencia a servicios, por la falta de capacidad de *enganche* de los servicios, etc.). Este es otro punto potencial de acceso –o reingreso– a la red que describimos y que debería activar (o reactivar) los mecanismos de coordinación con los SSM, independientemente de que el acceso sea por la vía de las necesidades relacionadas con situaciones de dependencia, para que estas personas pueda ser atendidas en su salud mental por medio de los programas que los SSM consideren adecuados (como podría ser por ejemplo, mediante un programa de Tratamiento Asertivo Comunitario).
- **Detección de situaciones de discapacidad:** se produce en la medida en que se valora que la persona padece dificultades funcionales que dificultan su funcionamiento personal y/o social y le coloca en situaciones de desventaja para la participación y el ejercicio de sus derechos ciudadanos. Para ser reconocida a todos los efectos, debe ser valorada en los Centros habilitados para ello (los Centros Base).

3.3. Valoración

Es un nivel donde se plantean dos lugares y modos de valoración distintos, que deberían actual de modo coordinado: la valoración desde los Servicios de Salud Mental (SSM) y la valoración del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Son dos los servicios que pueden intervenir en este nivel:

3.3.1. Valoración en el SSM: es el lugar de referencia donde los pacientes deberían ser valorados y diagnosticados en primera instancia, para determinar las intervenciones sanitarias necesarias. Se accede por derivación desde los servicios sanitarios de atención primaria.

Es también el dispositivo desde donde *se abre el acceso* a los servicios específicos de la red de rehabilitación psicosocial en conjunto (dato importante de cara a la futura coordinación del Modelo, como se verá después).

Los pacientes detectados pasan por un proceso de evaluación (para determinar *diagnóstico*, nivel de *discapacidad* y *duración* de la situación) para determinar:

- Necesidades de **tratamiento**, valoradas a través de los SSM.
- La pertinencia de acceder a *servicios específicos de Rehabilitación Psicosocial*, y determinación de éstos hasta la definición de un Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR).

3.3.2. Los Equipos de valoración del SAAD: deberán ser determinados por las CC.AA. (que por tanto tendrán la competencia de determinar su composición y la forma de acceso) para valorar específicamente las *situaciones de dependencia*. La misión de los Equipos de Valoración del SAAD es pues valorar desde el punto de vista de la situación de dependencia la situación de la persona, y su dictamen lleva aparejado el posible reconocimiento de acceso a determinados servicios (en conjunto el Plan Integrado de Atención: el PIA).

Nuestra propuesta de Modelo enfatizaría la necesidad de establecer mecanismos de armonización de criterios entre los SSM y los Equipos de valoración del SAAD. El objetivo principal de esa armonización (o mejor aún, coordinación) debería ser, a nuestro juicio, la utilización de criterios compatibles y/o consensuados en cuanto a metodología de valoración de necesidades de atención. Deberá tenerse en cuenta que esta colaboración es más necesaria en tanto que los equipos de valoración del SAAD no son equipos específicos en valoración de situaciones de dependencia derivada de discapacidades por causa de enfermedad mental y que ambos dispositivos tienen la posibilidad de abrir el acceso a recursos similares.

3.3.3. Valoración de situación de discapacidad: se realiza en los Centros Base especialmente habilitados para hacerlo, de acuerdo con los baremos vigentes para la valoración de la situación de discapacidad. Estos centros dictaminan un grado de valoración en virtud del cual se puede tener acceso a determinados servicios y prestaciones.

3.4. Acceso y planificación de los servicios

Estamos insistiendo en que este Modelo pretende la integración funcional de los servicios de la red de servicios de Rehabilitación Psicosocial y los del recién creado Sistema de atención a la Dependencia (SAAD).

Como ya se ha indicado, se debe tener en cuenta que, -como se analizará con más detalle en el capítulo "Cartera de Servicios"-, lo que se considera habitualmente que constituye la Red de servicios especializados de RPS y la red de servicios que se prevé que se puedan crear a través de la LAAD, a pesar de sujetarse a denominaciones distintas, en el caso de la atención a personas con EMGD, se superponen con bastante exactitud (con las pocas excepciones de los servicios de Teleasistencia, y las prestaciones para asistente personal o para cuidadores informales de la LAAD).

Algo similar ocurre con los dispositivos de facilitación de acceso al empleo (para personas con discapacidad) que son activados por los servicios de rehabilitación laboral (clasificados junto con los demás recursos de la red de servicios específicos de PRS).

Esta particularidad debe ser tenida en cuenta para evitar duplicidades o vacíos asistenciales, por lo que la presente propuesta de Modelo enfatiza la conveniencia de coordinar el diseño del Programa Integral de Atención (PIA) previsto en la LAAD, con el de los Programas Individualizados de Rehabilitación (PIR). La responsabilidad de establecer los canales y medios de esta coordinación técnica corresponde a los responsables de los servicios respectivos de las CC.AA., como se prescribe en Art. 14 de la 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, que en su punto 3 establece que *"la continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes"*.

Nuestra propuesta de Modelo enfatizaría pues la conveniencia de armonización de criterios entre los SSM y los equipos de valoración del SAAD, utilizando en lo posible criterios consensuados en cuanto a metodología de valoración de necesidades de atención. Asumiendo la competencia de los Equipos Sociales por la vía de la LAAD para

asignar los servicios que integrarían el PIA previsto en la Ley, de nuevo debe recordarse que en el modelo actualmente consensado, es el SSM es el que abre el acceso a los servicios sanitarios especializados, y también a los servicios específicos de rehabilitación. O, planteado de otra manera, que la manera en que se entiende en la actualidad la Rehabilitación Psicosocial, implica el derecho a una *prestación sanitaria* que debe incluir la *totalidad de los servicios de la red de Servicios de Rehabilitación Psicosocial*, sin especificar si estos son de tipo de *sanitario* o *social*, y sin que conceptualmente esté claro dónde está la línea que separa lo sanitario de lo social.

La novedad que aparece ahora es que, en un contexto de limitación en el acceso a los recursos de RPS, la LAAD por la vía del reconocimiento de la situación de dependencia, reconoce *el derecho a recibir la prestación los servicios necesarios o a recibir una prestación económica que permita al usuario acceder a ellos*. Y la dificultad es que *los servicios que podría asignar el PIA serían los mismos que los de la red de servicios de Rehabilitación Psicosocial*, creándose la posibilidad de una doble vía de acceso a los mismos servicios o una duplicidad de redes, posibilidades ambas que resultarían indeseables de acuerdo con los consensos actuales.

Las personas con EMGD pueden beneficiarse asimismo de los servicios y prestaciones generales para personas con discapacidad, como se indica en la parte derecha del esquema.

Tras estas consideraciones previas, en el punto de partida, se plantean dos vías posibles de acceso a una red de servicios RPS:

3.4.1. Derivación a servicios específicos de rehabilitación desde los SSM:

Como ya hemos señalado, en la actualidad son los SSM los que tienen la competencia de abrir el acceso a servicios de la red de RPS existentes, ubicados y financiados frecuentemente (con excepciones) por las administraciones sanitarias de las CC.AA., constituyendo una red más o menos completa de servicios que incluyen técnicas específicas de RPS, rehabilitación laboral, atención residencial, soporte social, etc.

3.4.2. Derivación vía Definición del Plan Integral de Atención (PIA):

La LAAD establece (Art. 29.1) que *"en el marco del reconocimiento de la situación de dependencia y las prestaciones correspondientes, los servicios sociales correspondientes del sistema público establecerán un Programa Individualizado de Atención"*, con los servicios y prestaciones que la situación requiera de entre los previstos en la cartera de servicios. Una vez más, debe insistirse en la necesidad de establecer canales de coordinación entre ambas vías.

3.4.3. Acceso a servicios y prestaciones para personas con discapacidad:

Se puede realizar tras la pertinente valoración de en los Centros Base y la obtención de la calificación del grado de minusvalía, que en función de su gravedad permite el acceso a los servicios previstos en las diferentes regulaciones.

3.5. Coordinación y continuidad de cuidados

Funcionalmente, la importancia de este nivel es crítico para el desarrollo coordinado y armónico del Modelo. Sin embargo, la experiencia demuestra que es también una función difícil de implementar de manera satisfactoria.

El Modelo propone que, como parte de los procesos de Coordinación planteados en el apartado anterior, se establezca con claridad:

- *Qué profesionales son los responsables de asegurar la continuidad de cuidados*, (normalmente, asignando esta función a profesionales de los equipos en contacto habitual con el usuarios en los SSM, o a equipos disponibles con el perfil adecuado como pueden ser los denominados de "Tratamiento Asertivo Comunitario" o de "Atención y apoyo social Comunitario"). También es posible, pero quizás menos práctico y más costoso, crear otros servicios específicos para esta función.

- Por qué medios se asegurará que la información necesaria esté al alcance de todos los profesionales implicados en cada momento del proceso.

Una vez abierto el acceso a los servicios, los responsables de la Continuidad de Cuidados deben coordinar los recursos que intervengan, teniendo en cuenta que éstos pueden intervenir simultáneamente (como por ejemplo un CRPS y un servicio residencial) o consecutivamente (como puede ser un recorrido desde un proceso de rehabilitación iniciado en un CRPS, seguido por un itinerario formativo prelaboral y que termina en el acceso a un empleo adaptado). Es importante el papel funcional de los equipos y programas de **Continuidad de cuidados** –muy desigualmente desarrollados en la práctica– que son los responsables de garantizar la continuidad y que se respete la lógica de las intervenciones.

Es propuesta de este Grupo de trabajo, que en cada territorio o CC.AA., teniendo en cuenta las peculiaridades y divergencias de cada sistema, se estudie la forma de que esta función se implemente de la manera más clara y efectiva.

En el apartado correspondiente a "Coordinación y Continuidad de Cuidados" del capítulo "Cartera de Servicios" se exponen con más detalle los conceptos posibles y mecanismos basados en la experiencia para hacerlo.

3.6. Nivel Cartera de Servicios de Atención

En este nivel, la persona enferma utiliza de manera ordenada y coordinada los servicios asignados.

- El Modelo de servicios que estamos proponiendo debería tener como resultado la integración funcional de todos los servicios y recursos existentes.
- Ya hemos indicado que el nivel de desarrollo de los servicios que se enumeran es muy desigual según CC.AA. e incluso según distintas áreas sanitarias en una misma C.A. Este esquema está indicando áreas de atención que según en qué C.A. –e incluso, dentro de ellas, según en qué área–, puede ser que existan o no. Hasta la fecha, cuando existen lo son casi siempre de manera insuficiente. Lo que el Modelo pretende indicar es su necesidad y su función dentro del sistema.

En el nivel de atención se dispondrá de un repertorio de recursos heterogéneos, procedentes de distintos proveedores y que apuntan a necesidades distintas, que representamos esquemáticamente:

3.6.1. Servicios Sanitarios: con el SSM como recurso central, a cargo de las Administraciones Sanitarias.

Incluyen los servicios de tratamiento, programas de atención precoz, hospital de día, unidades de crisis y unidades de rehabilitación hospitalaria y los programas de coordinación y continuidad de cuidados.

3.6.2. Servicios Específicos de Atención de la Red de RPS: Se trata de una red compleja e integrada por múltiples servicios posibles, que se describirán con detalle en el capítulo dedicado a la "Cartera de Servicios" y que agruparíamos aquí para su visualización en los siguientes apartados:

- Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS) desde donde se accede a programas específicos de RPS.
- Acceso al Empleo, a través de una gama de posibilidades como por ejemplo los itinerarios formativos, programas de empleo con apoyo, las empresas sociales o los centros especiales de empleo.
- Recursos de Soporte Social (por ejemplo: centros de día, cobertura de necesidades, equipos de atención social comunitaria, prestaciones económicas, o medidas de apoyo a la red social).
- Programas de Vivienda: usando por ejemplo recursos como miniresidencias, pisos supervisados, o aplicando versiones adaptadas a personas con EMGD de las posibilidades de la LAAD mediante teleasistencia, etc.

3.6.3. Red de Servicios del SAAD:

- Como ya hemos sugerido, los elementos de la cartera de servicios del SAAD necesitan ser reinterpretados para ser adecuados y comprensibles dentro de las necesidades de las personas con EMGD.
- En el análisis de la cartera de servicios sugeriremos formas posibles de interpretar estos servicios y prestaciones de los ciudadanos de manera adecuada a las personas con EMGD y eventualmente, su equivalencia con servicios actualmente existentes en la red de servicios de rehabilitación.

3.6.4. Servicios para personas con reconocimiento de minusvalía: Comprende una serie de prestaciones económicas y la posibilidad de acceso a centros específicos especializados en algunas discapacidades.

3.6.5. Medidas de Apoyo al empleo: Comprende una gama de recursos para facilitar el acceso al empleo de personas con discapacidad y especiales dificultades para acceder al mercado laboral.

Capítulo 8

SERVICIOS Y PRESTACIONES

En esta sección se presentan un catálogo general de los servicios que el grupo de trabajo ha considerado necesarios para un Modelo de Atención que aspire a satisfacer las necesidades de las personas con EMGD, de sus familias siguiendo las prescripciones legislativas actuales y los principios rectores que el grupo de trabajo ha consensuado.

Para la redacción de la parte correspondiente a los servicios sanitarios y los servicios específicos de rehabilitación se han tenido en cuenta por un lado las recomendaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo "Estrategia en Salud Mental del Sistema nacional de Salud 2007", de sociedades científicas, fundamentalmente contenidas en el documento de AEN *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación y recomendaciones* (AEN, 2002) y por otro las experiencias actualmente existentes en el Estado, publicadas o comunicadas directamente al grupo por sus integrantes.

Para la redacción de la parte correspondiente a la LAAD, se ha tenido en cuenta lo previsto genéricamente por la Ley, procurando adaptarlo en lo posible a la especificidad que imponen las necesidades de las personas con EMGS.

Se han añadido en apartados específicos los servicios y prestaciones sociales a los que las personas con EMGD pudieran tener acceso por la vía de los servicios sociales generales o a través de los servicios y prestaciones previstos para personas con discapacidad o en situación de dependencia:

1. Servicios Comunitarios Normalizados.
2. Servicios Sanitarios Especializados.
3. Servicios de Rehabilitación Psicosocial, describiremos aquí aquellos servicios diseñados específicamente para abordar las necesidades de la población con EMGD.
4. Servicios Sociales:
 - Servicios sociales generales.
 - Servicios para personas con reconocimiento de discapacidad.
 - Servicios del Sistema de Autonomía y Atención a la dependencia.
5. Apoyo al Empleo.

1. SERVICIOS COMUNITARIOS NORMALIZADOS

La utilización de recursos socio comunitarios normalizados es una pieza clave de la filosofía hacia la integración social pretendida. Según el modelo comunitario, las personas con EMGD utilizarán dentro de lo posible los servicios comunes a todos los ciudadanos, como por ejemplo los de los servicios sociales o sanitarios generales, los servicios de educación y formación, o los de ocio y cultura, hosteleros, los canales de participación en actividades religiosas, etc., según las características, deseos y posibilidades de cada persona y situación.

El conjunto de recursos a utilizar aquí puede ser muy amplio, siendo necesario llevar a cabo actuaciones facilitadoras desde los diferentes recursos de RPS tales como información sobre servicios y derechos ciudadanos, facilitación y coordinación con recursos de la comunidad; promoción de foros encaminados a disipar mitos, prejuicios y recelos acerca del colectivo de personas con EMGD; formación y participación de voluntarios y otros agentes comunitarios en tareas de promoción e inserción de este colectivo etc.

2. SERVICIOS SANITARIOS ESPECIALIZADOS

Son los servicios sanitarios (del Sistema Nacional de Salud en el nivel de atención especializada) que atienden a las personas con EMGD, a través de sus servicios generales o desarrollando programas especiales. Pueden estar organizados de maneras distintas, pero su función básica es proporcionar los servicios médicos especializados necesarios en cada momento.

2.1. Servicio de Salud Mental (SSM)

Es un dispositivo de tratamiento en equipo interdisciplinario, que cumple una función central en el Modelo. Se accede por derivación de los servicios de salud de atención primaria. Es un servicio sectorizado que atiende a los ciudadanos residentes en su área de atención. Ha de ser interdisciplinario y contar con las siguientes figuras: psiquiatra, terapeuta ocupacional, psicólogo, DUE y trabajador social (el número y la jornada estará determinada por el número de usuarios). Debe estar lógicamente ubicado en la propia comunidad (no en un hospital) y con área de atención sectorizada delimitada, de forma que los profesionales puedan conocer y realizar un seguimiento adecuado de cada caso en su área de trabajo.

Sus funciones fundamentales son:

- Conocer, censar y detectar necesidades de la población de personas con EMGD del sector o área de atención.
- Es lugar de diagnóstico y primera evaluación, en particular a efectos de derivación a los servicios específicos de RPS (tanto la evaluación de la situación de enfermedad para aplicar los tratamientos oportunos, como la de EMGD en función de los criterios de *discapacidad, diagnóstico y duración*)
- Es el lugar encargado de realizar y mantener el tratamiento y seguimiento del paciente en su conjunto, utilizando los distintos recursos técnicos posibles:
 - Psicofarmacológico: es un componente esencial del tratamiento. Los pacientes tienen derecho a un tratamiento farmacológico óptimo que les permita controlar sus síntomas.
 - Terapias e intervenciones de tipo psicológico, de apoyo, de cuidados de enfermería, intervención de trabajadores sociales especializados, de terapia ocupacional.
 - Es el lugar desde donde se indica y coordina el acceso a los distintos dispositivos posibles de tratamiento (hospital de día, unidades de hospitalización por crisis, unidades de rehabilitación hospitalaria, seguimiento preventivo en situaciones de riesgo mediante programas de atención precoz, etc.).

2.2. Coordinación y Continuidad de Cuidados

La coordinación y la continuidad de cuidados son una necesidad fundamental y un elemento central del concepto que propone este Modelo. Para comprender el papel que debe tomar en el Modelo propuesto, describiremos primero cómo se puede concebir su función y en segundo término qué modos prácticos podrían implementarla.

Proponemos un modelo de programa de Coordinación y Continuidad que cumpla las siguientes funciones:

- Debe garantizar la continuidad de cuidados de la persona en su paso por los distintos servicios y programas de la red de atención, especialmente evitando discontinuidades en su paso de un recurso a otro a través de todo el proceso.
- Debe asegurar la coherencia del proceso, evitando vacíos o duplicidades de atención.
- Debe asegurar la adecuada transferencia de la información necesaria de un recurso a otro.

No existe un modelo general adecuado y generalmente implementado para llevar a cabo esta función. Podemos mencionar a modo de ejemplo, una manera de realizarla:

2.2.1. Programas de Continuidad de Cuidados en SSM: Su característica general sería la de ser programas ubicados en los SSM, y ser un desarrollo de sus programas de seguimiento, aunque también se podría optar –especialmente en el caso de zonas metropolitanas con alta densidad de población donde fuera ventajoso aplicar criterios de escala – por constituir programas específicos y diferenciados de los mismos, mediante los que se sigue el recorrido del usuario por los distintos servicios, procurando en todo momento que exista coordinación y continuidad en las intervenciones. Este modelo resultaría válido para un perfil de paciente que mantiene relación regular con el SSM, y con buena adherencia a los servicios.

Su funcionamiento óptimo sería:

- **Estableciendo en los SSM equipos responsables de la Continuidad de Cuidados.** Es una función de equipo para que las eventuales incidencias o sustituciones de personal no la comprometan.

- **Existencia de un protocolo** (que incluya el uso de un documento) donde figure información relevante respecto de las intervenciones y servicios que está recibiendo la persona. Un buen ejemplo de este documento puede ser el *Protocolo de Continuidad de Cuidados* que se emplea en la Comunidad de Madrid, que incluye información sobre datos de identificación, socio-económicos, situación legal, personas relevantes de contacto, datos de evaluación de necesidades específicas, datos familiares, planes de continuidad, datos sobre el tratamiento, historial de utilización de recursos, datos de profesionales de contacto y planes de contingencia.

Existen variantes, que en su forma más simple definen un sistema de coordinación de servicios e intervenciones en la comunidad en que cada paciente es asignado a un gestor del caso (modelo de **Gestión de Casos**) de quien se espera que, con las coordinaciones necesarias, se encargue de evaluar las necesidades del usuario, desarrollar un plan de tratamiento, disponer los medios para una adecuada asistencia, monitorizar la calidad de la asistencia y mantener contacto con el usuario. En los modelos tipo **Broker** el gestor de casos se limita fundamentalmente a facilitar y coordinar administrativamente las intervenciones de distintos profesionales o agencias.

Los objetivos principales de dichas intervenciones son:

- Asegurar la cobertura adecuada de las necesidades básicas.
- Apoyar la máxima integración en su entorno.
- Garantizar el contacto con los servicios necesarios.
- Afianzar una relación de confianza.

2.2.2. Programas especiales para los casos de difícil vinculación: En la práctica no son infrecuentes las personas para las que este tipo de intervención no asegura la continuidad de cuidados (pacientes con baja conciencia de enfermedad, con mala interacción con los servicios, escasa colaboración, etc.) Para ellos se deben implementar programas especialmente diseñados, para asegurar la continuidad de cuidados, de los que mencionaremos los programas tipo **Tratamiento Asertivo Comunitario**, o **Programas de Atención Social Comunitaria** que buscan fundamentalmente la cobertura más eficaz y amplia de los pacientes más severos, se desplazan si es necesario a los lugares donde se encuentra la persona, actuando con una actitud activa y asertiva que evita que estos usuarios se desconecten de la red de atención, y estableciendo una colaboración cercana con todos los servicios comunitarios utilizables para el soporte de los pacientes. Óptimamente el equipo aseguraría la disponibilidad de tales servicios 24 horas al día, 7 días a la semana, tendría una adecuada carga de casos (relación personal/número de pacientes), un sistema de organización en equipos de referencia más que en personas individuales, y un especial énfasis en actuar de forma activa y en proporcionar de forma directa todos los servicios actuaciones posibles.

2.3. Programas de Atención Precoz

No están demasiado desarrollados, pero se les concede cada vez más importancia, por la acumulación de evidencias que sugieren que el durante el periodo en que la persona está desarrollando síntomas prodrómicos o está enfermo sin recibir tratamiento, el retraso en la intervención es la causa de una gran proporción de su deterioro psicosocial; de manera que una actitud preventiva aconseja establecer protocolos de intervención para la detección y tratamiento precoz que evite la aparición de deterioro psicosocial ulterior que luego habría que intentar recuperar.

Estos protocolos (que en algunos lugares toman la entidad de programas específicos) estarían ubicados en los SSM y utilizarían una combinación de técnicas que podrían incluir: detección de situaciones de riesgo, seguimiento de casos, uso de farmacoterapia, detección precoz de signos y síntomas de crisis e información y cooperación con la familia.

Su efectividad aún está en vías de acreditación en la actualidad, pero la investigación ya ofrece resultados prometedores (Edwards&McGorry, 2004; Vallina, Lemos y Fernández, 2006).

2.4. Hospital de Día o Unidad de Hospitalización Parcial

Se trata de un dispositivo sanitario específico para usuarios graves que ofrece, en régimen de hospitalización parcial, tratamientos intensivos, durante el tiempo preciso en cada caso, destinados a promover un cambio en el funcionamiento psicológico del usuario que permita la continuidad de seguimiento y tratamiento ambulatorio en su Servicio de Salud Mental. El hospital de Día (HD) es el lugar idóneo para un grupo de usuarios que, sin tener una indicación de hospitalización a tiempo total, necesitan una atención intensiva que no puede cubrir un tratamiento ambulatorio. Los usuarios que se derivan a HD deben disponer:

- Capacidad mínima de autocontrol y,
- Soporte familiar y/o social capaz de realizar una labor suficiente de contención y de apoyo.

La derivación al HD debe realizarse siempre desde los Servicios de Salud Mental.

El HD ha de contar con un equipo interdisciplinar con las siguientes figuras profesionales: psiquiatra, psicólogo, DUE, terapeuta ocupacional, trabajador social y monitor/ auxiliar psiquiátrico (el número y la jornada estará determinada por el número de usuarios).

Según la AEN, se estiman necesarias entre 10 y 19 plazas por 100.000 habitantes.

2.5. Unidades de Crisis (o de Hospitalización Breve)

Es un dispositivo equivalente al de otras especialidades médicas que tiene el objeto de atender en régimen de hospitalización completa a pacientes con episodios agudos, que no pueden ser tratados de forma adecuada en otros dispositivos del sistema. La duración de los ingresos, como el propio nombre indica, suele ser de un periodo corto de tiempo, en torno a 15 días.

Deben ubicarse en hospitales generales como forma de evitar la estigmatización de la enfermedad mental y ofrecer cuidados intensivos médicos y de enfermería durante todo el tiempo de estancia.

2.6. Unidades Hospitalarias de Tratamiento y Rehabilitación

La unidad hospitalaria de tratamiento y rehabilitación (UHTR), en algunas Comunidades Autónomas denominadas unidades de media estancia (UME), se define como un dispositivo sanitario de carácter hospitalario diseñado para cumplir funciones integradas de tratamiento, rehabilitación y contención. Son necesarias cuando el usuario presenta patología grave cuyos problemas y necesidades no son abordables de forma ambulatoria, y para los que la unidad de crisis no supone una atención suficiente.

Los tratamientos se realizarán en un tiempo flexible, en función de las necesidades individuales de cada usuario. Se trata de un recurso orientado al trabajo con usuarios generalmente refractarios a diversos tratamientos en numerosos dispositivos, en los que persiste durante largo tiempo una clínica tan severa que dificulta mucho su adaptación a un entorno social normalizado.

La UHTR ha de contar con un equipo interdisciplinar con las siguientes figuras profesionales: psiquiatra, psicólogo, DUE, terapeuta ocupacional, trabajador social y monitor/ auxiliar psiquiátrico. (El número y la jornada estarán determinados por el número de usuarios).

Según la Asociación Española de Neuropsiquiatría, son necesarias unas 8-10 plazas por 100.000 habitantes (quizás esta cifra se reduciría si hubiera suficientes plazas en programas específicos y comunitarios de rehabilitación y se llevara a cabo una correcta coordinación entre los distintos servicios sanitarios y sociales).

3. RED DE SERVICIOS DE REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

A continuación se presentan los recursos que serían específicos para el colectivo de personas con EMGD y que atenderían a sus diferentes necesidades sociosanitarias.

Se trata de servicios muy heterogéneos (desde la rehabilitación hasta los servicios residenciales). Su financiación o su dependencia jerárquica puede variar (de sanidad, servicios sociales). Pueden recurrir a recursos no específicos (como las diversas formulas de apoyo al empleo normalizado o para personas con discapacidad genérica usadas por los CRL) . Se describen aquí los que tienen la característica común de ser *servicios específicos para personas diagnosticadas de EMGD* y de que *son los SSM los que tienen la responsabilidad de abrir el acceso a los recursos*. Otros recursos que forman parte de la filosofía de RPS se describen en otros apartados.

Tradicionalmente se consideran cuatro grandes áreas:

- Técnicas Específicas de Rehabilitación Psicosocial (usualmente prestadas en CRPS o "centros de atención diurna" específicos).
- Servicios de apoyo al acceso al empleo e integración laboral (las fórmulas de facilitación de acceso al empleo para personas con discapacidad genérica se describen separadamente en el apartado 5 de este capítulo).
- Servicios de Soporte Social (descritos en 4.1 y siguientes).
- Atención residencial y vivienda (descritos en 4.1.1.4).

3.1. Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS)

El CRPS representa en el Modelo el lugar desde donde se prestan técnicas especializadas de rehabilitación psicosocial. Estas unidades se han articulado de manera diferente en las distintas Comunidades Autónomas. En unos casos, dependen del sistema sanitario y en otros del sistema de servicios sociales, pudiendo ser también su gestión privada, pública o por Fundaciones creadas al efecto (FAISEM, FISLEM). Se han desarrollado centros específicos de rehabilitación psicosocial (denominados CRPS, CRIS, URA, etc.), englobando a veces también la rehabilitación laboral (CRPSL). En algunas Comunidades Autónomas se denominan Centros de Día a este tipo de dispositivo (aunque en este Documento éstos son descritos como centros con finalidad y metodología diferente).

El canal de derivación debe ser el Servicio de Salud Mental (SSM), siguiendo los mecanismos de derivación y coordinación establecidos. Tras el acceso al CRPS, se seguiría un proceso que vinculación y evaluación que concluye en la elaboración consensuada con el usuario del Programa Individualizado de Rehabilitación (PIR). Todos los usuarios deberán estar siendo atendidos y permanecer en su SSM de referencia.

3.3.1. Funciones específicas: Existen tres áreas funcionales que cubren este tipo de recursos:

- *Rehabilitación psicosocial, apoyo a la integración y soporte social.* La intervención dirigida a mejorar la autonomía personal y social del usuario deberá cubrir todos los aspectos relacionados con la mejora de las funciones corporales y superación de las discapacidades y restricciones en la actividad y en la participación y la eliminación de barreras/obstáculos contextuales.
- *Seguimiento y soporte comunitario.* Desde el CRPS se ofrecerá el apoyo y soporte social necesario en cada caso para asegurar el mantenimiento del nivel de actividad y participación alcanzado y evitar, en la medida de lo posible, procesos de deterioro, aislamiento o marginalización.
- *Apoyo a las familias y al entorno comunitario.* Desde el CRPS se ofrecerá a las familias información, asesoramiento y apoyo a fin de mejorar su capacidad de manejo, convivencia y apoyo a su familiar con trastorno mental grave y contribuir a mejorar la situación y la calidad de vida de la propia familia. Se fomentará y apoyará el desarrollo de grupos de autoayuda y el asociacionismo. Se trabajará también para lograr eliminar las barreras contextuales del medio en el que se desenvuelve el individuo.

3.3.2. Técnicas específicas: Se dispone de un abanico de técnicas de rehabilitación para conseguir los objetivos propuestos en el Plan Individualizado de Rehabilitación. Se trata de elegir conjuntamente, usuario y profesional de referencia (coordinados con el equipo interdisciplinar y la familia cuando sea necesario), aquellos programas de rehabilitación (medios) que aseguren el cumplimiento de los objetivos (fines) del modo más *eficiente*. Es necesario utilizar intervenciones de eficacia contrastada, entre los cuales podemos mencionar los siguientes:

- **Habilidades conductuales generales.** Se ha demostrado que (Mayores, 2000 y Vallina y Lemos, 2001) las intervenciones dirigidas al entrenamiento en habilidades conductuales son efectivas para disminuir el impacto de la discapacidad aunque existen complicaciones en la generalización y mantenimiento de los resultados (Dilk, 1996). En concreto, se ha mejorado el ajuste del sujeto en la comunidad, la prevención de recaídas, el uso adecuado del hospital o la reducción de síntomas.
- **Rehabilitación cognitiva.** Las áreas que se han de incluir son principalmente atención sostenida y selectiva, funcionamiento ejecutivo, abstracción, categorización, etc. Se aconseja utilizar programas de rehabilitación cognitiva con personas con altos déficit y con el resto trabajar con una metodología de rehabilitación cognitiva desde otro tipo de programas en contextos más naturales.
- **Entrenamiento en habilidades sociales.** Las personas con esquizofrenia suelen presentar aislamiento social así como una escasa asertividad. Estos déficit hacen necesario que el programa de entrenamiento en habilidades sociales incluya una parte específica de rehabilitación de entrenamiento de la percepción social (Florit y Linos, 1998).
- **Psicoeducación.** En esta intervención se trata de que el sujeto tome conciencia de su enfermedad, para lo que se ha demostrado útil el poner modelos próximos a los sujetos (otras personas con esquizofrenia que expongan su caso, síntomas, etc.) además de explicar el diagnóstico, síntomas, causas, fases de la enfermedad, identificación de pródromos y factores de riesgo y protección. Por último, es conveniente entrenar a la persona a utilizar adecuadamente los recursos sanitarios disponibles para evitar un mal uso, infrautilización o abuso de éstos.
- **Intervención con familias.** Existen multitud de programas con eficacia contrastada (Anderson, Reiss y Hogarty, 1986; Falloon y Liberman, 1983; Leff, 1982 o Tarrier, Barrowclough y Vaughn, 1988). La psicoeducación con las familias ha resultado efectiva para reducir las recaídas de los pacientes, sus síntomas psicóticos, o el aumento de la competencia de los familiares en el manejo de la enfermedad (Mayores, 2000 y Vallina y Lemos, 2001).
- **Autocontrol.** La intervención pasa por un entrenamiento en habilidades de afrontamiento ante los distintos estresores a los que pueda estar sometido. Incluye el entrenamiento en estrategias de relajación (reduce la ansiedad, al menos en los niveles fisiológicos y cognitivos), la modulación emocional con ésta y otras técnicas (distracción, autoinstrucciones, reestructuración cognitiva, etc.) la detección de las emociones, identificación de las mismas y aplicación de resolución de problemas a las situaciones que producen estrés, incluidas las interpersonales, y las derivadas de la vida cotidiana, así como un trabajo sobre la autoestima del sujeto.
- **Actividades de la vida diaria (básicas e instrumentales).** Rehabilitación en las áreas del comportamiento relacionadas con el autocuidado y cuidado de la salud en general, la competencia personal, planificación económica, los hábitos de alimentación y de cuidados generales de la salud, con el objetivo de aumentar la independencia y la autonomía en aspectos considerados básicos y cotidianos. Además se aumentará la autonomía doméstica del usuario, apoyando de este modo al mantenimiento o reincorporación de la persona a su entorno.
- **Psicomotricidad.** Además de adecuar hábitos de ejercicio físico, muy necesarios en estas personas, entre otros asuntos por los efectos de la medicación y apatía que suelen presentar, es posible incorporar elementos de expresión corporal muy útiles como entrenamiento previo a las habilidades sociales, a la percepción de emociones en el entrenamiento en autocontrol, etc.
- **Ocio e Integración comunitaria.** En actividades elegidas por los asistentes con su participación durante el desarrollo, frecuentes, breves y sencillas, que sean relativamente novedosas, que se desarrollen en recursos normalizados, que exista participación social y que las actividades dispongan de reforzadores naturales accesibles para los pacientes.

- **Rehabilitación vocacional.** Muchas personas con esquizofrenia pueden abordar su inserción laboral utilizando los recursos normalizados que la comunidad pone a disposición de las personas sin empleo; en estos casos la rehabilitación psicosocial debe sólo apoyar el uso de estos recursos. Sin embargo, en muchos otros casos la inserción y mantenimiento en el trabajo va a requerir procesos estructurados de rehabilitación laboral (Rodríguez, Sobrino, Galilea, Colis, González y Orviz, 1997).
- **Actividades expresivas.** Incluye un conjunto de técnicas terapéuticas basadas en la utilización de mecanismos de simbolización, comunicación y expresión mediante canales verbales o no verbales (expresión artística, musical o corporal) y diferenciadas en su finalidad y metodología de las actividades ocupacionales.

3.2. Rehabilitación laboral y técnicas de facilitación de acceso al empleo

La rehabilitación laboral pretende dotar a la persona de un proyecto de vida a través del desempeño de un trabajo; pretende la creación de un espacio normalizado donde el individuo sea capaz de desarrollar una forma de ser y actuar que no esté primordialmente caracterizada por la condición patológica.

Existen multitud de técnicas y posibilidades para el acceso al empleo de personas con EMGD, dependiendo de variables como su formación, su grado de discapacidad, etc. El modo de prestar estas técnicas es mediante equipos específicamente orientados a esta función, que forman parte de un servicio específico (como el CRL) o bien es un subprograma de un CRPS. Son equipos preferentemente orientados a lograr el empleo de la persona con EMGD en el mercado laboral normalizado, o alternativamente, a usar los recursos facilitadores disponibles para personas de difícil acceso al mercado laboral por discapacidad u otras razones.

Como instrumentos, los equipos pueden utilizar la gama de fórmulas de facilitación del acceso al mundo laboral que se describe en el apartado 5.

4. SERVICIOS SOCIALES

4.1. Servicios Sociales Generales

Es el conjunto de servicios y prestaciones que insertándose con otros elementos del Bienestar Social, tiene como finalidad la promoción y desarrollo pleno de todas las personas y grupos dentro de la sociedad, para la obtención de un mayor bienestar social y mejor calidad de vida, en el entorno de la convivencia, y prevenir y eliminar las causas que conducen a la exclusión y marginación social. Todo ello a través de las estructuras y servicios públicos de la Administración del Estado, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales.

Las personas con EMGD pueden solicitar ayuda en los Centros de Servicios Sociales generales o de primera atención, donde pueden recibir, en función de sus necesidades *servicios* o *prestaciones*. También existen prestaciones económicas que se pueden conceder a entidades que cumplan determinados requisitos y presten servicios o apoyo a las personas.

4.1.1. Servicios

4.1.1.1. Servicios de Información, orientación, valoración, canalización y tramitación de servicios y prestaciones

Son servicios de recepción, primera atención, valoración y asesoramiento al ciudadano previos a cualquier otra intervención, tras de lo cual, en función de cada situación se puede acceder a los servicios y prestaciones.

4.1.1.2. Servicios de atención a domicilio:

- **Ayuda a domicilio** (situaciones en las que no es posible la realización de sus actividades habituales de limpieza, cocinar, etc.) para personas mayores, discapacitados, niños, mujeres, etc.. Suelen ser atendidos por personal con formación orientada a la prestación de servicios directos de limpieza y apoyo.

- **Servicios de teleasistencia** (mediante recurso técnico que facilite la comunicación con un centro de atención en situaciones de necesidad o emergencia).
- **Servicios de apoyo a la unidad convivencial** (del tipo de los denominados Equipos de Atención Social Domiciliaria). Están concebidos como programas de soporte a la autonomía específicos para personas con EMGD, en la medida de lo posible, trasladan la labor profesional y el apoyo al propio domicilio del usuario favoreciendo su permanencia en el mismo en las mejores condiciones posibles de calidad de vida e integración en su entorno. Así mismo estos equipos ofrecen apoyo a las familias de origen, quienes reciben un soporte variable en intensidad y frecuencia con labores de sensibilización, formación y resolución de problemas. Están formados por equipos interdisciplinarios (usualmente psicólogos con educadores sociales, trabajadores sociales) orientados específicamente a la atención de personas con EMGD.

4.1.1.3. Servicios de Atención Diurna

En el caso de servicios para personas con EMGD, los servicios de atención diurna son **Centros de Día de Soporte Social**, que pueden ser específicos para personas con EMGD.

Aunque existe controversia sobre si el centro de día ha de ser un programa dentro de la unidad de rehabilitación psicosocial o un recurso aparte, se pueden definir como centros especializados y específicos destinados a personas con trastorno mental grave, con gran deterioro de su funcionamiento y de su entorno social.

En este tipo de recursos se desarrollan durante todo el día:

- Programas intensivos de recuperación funcional y actividades estructuradas de ocupación del tiempo libre.
- Servicios básicos de inclusión social y actividades de la vida diaria, pudiendo incluir actividades de soporte básico (como servicios de comedor).
- Prevenir la claudicación familiar y la institucionalización, dado que se trata de usuarios con soporte comunitario muy frágil.

Otro servicio posible para personas con EMGD son los denominados **Centros Ocupacionales**. Desarrollan actividades de terapia ocupacional o laborterapia, sin que exista una relación laboral contractual. Prestan servicio de Terapia Ocupacional y Servicios Ocupacionales de Inserción. Los usuarios son personas con Reconocimiento de Disminución que no pueden incluirse en un Centro Especial de Trabajo, pero que tampoco requieren atención especializada. Se facilita atención de tipo rehabilitador para favorecer el ajuste psicosocial.

4.1.1.4. Servicios de Atención Residencial

La provisión de alojamiento adecuado representa una de las condiciones críticas para garantizar la integración social de la persona con enfermedad mental grave. Los programas de recursos comunitarios de convivencia y vivienda son alternativas residenciales que tienen por objetivo minimizar la carga familiar y favorecer la autonomía de las personas con EMGD, o bien son la alternativa a la inexistencia de un alojamiento.

Es muy recomendable crear en cada territorio un proyecto unificado y específico de recursos de vivienda enmarcado en el proyecto global de rehabilitación psicosocial integral en la comunidad. Debe ser un proyecto:

- Completo (con recursos adecuados, suficientes y a todos los niveles),
- integral (que cubra todas las necesidades y déficit a este nivel),
- integrado con los demás recursos (tanto de rehabilitación psicosocial como socio laboral),
- continuado (sin limitaciones, déficit, ni interrupciones, etc.),
- progresivo (en función de la discapacidad de la persona, desde los recursos más protegidos o menos autónomos hasta los menos protegidos y más autónomos) y
- comunitario (en la comunidad y con la comunidad).

El objetivo final debe ser la integración normalizada, como derecho natural y dignidad social, volver al lugar de origen si es posible, a su barrio y a su familia, y a su grupo social de referencia; y si no es posible intentar llegar a un nivel o situación lo más cercana posible a su lugar de origen, con la mayor autonomía personal posible.

Existen diferentes tipos y denominaciones (Pisos, Hogares, Casas a medio camino, Comunidades protegidas, Miniresidencias, Unidades Residenciales, Residencias, Pisos protegidos, Pensiones tuteladas...) con mayor o menor supervisión y apoyo. En todos los casos, además de proveer el alojamiento se trabaja para facilitar el acceso del residente y su participación en el entorno en el que viven, así como mejorar su calidad de vida. En algunas comunidades están distribuyendo estas plazas en tres tipos de estancias, lo que proporciona una mayor flexibilidad al recurso residencial: Plazas de descanso familiar (menos de un mes), plazas de estancias medias (hasta un año) y plazas de estancia indefinida (más de un año).

El Programa de vivienda y convivencia ha de ofrecer la cobertura de un conjunto de necesidades básicas de la vida cotidiana como son: La vivienda, la manutención, determinados cuidados básicos (aseo, autocuidados, medicación, organización cotidiana, etc.) y las relaciones interpersonales significativas, destacando el aspecto relacional y su orientación general hacia la mejoría de la autonomía del usuario. Pero siempre ha de favorecerse, cuando sea posible, la elección de aquellos recursos o lugares donde la persona desee vivir, atendiendo al derecho a contar con la oportunidad de hacerlo en un entorno lo más normalizado posible, articulando los programas de entrenamiento necesarios y ofreciendo el apoyo preciso para que pueda acceder y mantenerse en dicho entorno.

Las personas que acceden a este tipo de recursos son individuos con enfermedad mental grave y crónica que necesitan apoyo convivencial o de vivienda, por carencia o inadecuación de su red social (familia o grupo social inadecuado, inexistencia del ámbito familiar mínimo de apoyo, situación crítica en la relación sociofamiliar, situaciones carenciales límites que aconsejen la separación temporal o necesidad de vinculación más adecuada). Debe comprobarse que no tienen acceso a otras alternativas residenciales, aceptar de manera voluntaria las condiciones del programa, asegurarse de que no presenta, de manera permanente, hábitos y/o trastornos de conducta que distorsionen gravemente la convivencia, ni necesidades de atención sanitaria que no puedan prestarse habitualmente en régimen ambulatorio.

Entre los recursos comunitarios de convivencia y vivienda están:

– RESIDENCIAS

Son espacios de acogida, estancia y paso de carácter abierto, temporal y transitorio, para usuarios de evolución crónica o institucionalizados, con sintomatología negativa generalmente con residuos activos y deterioro psicossocial, con una situación de estabilidad relativa pero suficiente para vincularse a estos recursos y con posibilidades de recuperar funcionalidad de manera que puedan optar a los otros recursos de rehabilitación e integración sociolaboral y sociocultural y, en un futuro, a otros recursos de vivienda que requieran mayor nivel de autonomía.

Las residencias también se plantean como recursos que acogen a personas de manera indefinida, cuando ésta modalidad de vivienda sea el tipo más adecuado para la persona, aportándole alojamiento, manutención, cuidado y apoyo personal y social.

Reciben distintas denominaciones, según la Comunidad Autónoma, así Minirresidencia en la Comunidad de Madrid, CEEM (Centro específico de enfermos mentales) en la Comunidad Valenciana, etc.

Las residencias ofrecen atención profesional las 24 horas al día, los 365 días del año, y la tendencia es que los estos alojamientos sean de tamaño pequeño, no más de 30-40 plazas.

– PISOS TUTELADOS Y SUPERVISADOS

Son recursos residenciales comunitarios organizados en pisos normales insertos en el entorno social en los que conviven personas con trastorno mental grave.

Ofrecen un apoyo flexible, individualizado y continuado a las personas que en ellos habitan. El grado de supervisión es variable, en función de las necesidades de los residentes del piso y de la etapa del proceso de adecuación y de funcionalidad de los mismos. En los pisos tutelados la supervisión será de 24 h/día mientras que en los pisos supervisados el apoyo directo oscila entre 15 y 30 horas semanales, aproximadamente.

Respecto a la organización interna del piso, se promueve la autogestión del grupo de personas que en él residen y se pretende mantener un ambiente familiar y lo más normalizado posible.

– PISOS AUTÓNOMOS

Es la modalidad de piso más autónoma posible en la comunidad. Un grupo de personas solas o en convivencia con otras deciden convivir en un piso de alquiler o de otras modalidades en plena autonomía y sólo con un seguimiento individualizado desde recursos externos, pudiéndose beneficiar de determinadas ayudas como las económicas o los apoyos ofrecidos por los Equipos de Atención Social Comunitarios.

Siempre se hará con personas en procesos avanzados de integración social, y con un uso suficientemente normalizado del espacio comunitario.

– PENSIONES CONCERTADAS Y/O SUPERVISADAS

Se trata de cubrir las necesidades básicas y de alojamiento, mediante plazas en pensiones de huéspedes, generalmente de personas con un buen nivel de autonomía, escasos recursos económicos y un estilo de vida marcadamente independiente (en algunos casos pseudomarginal).

Se debe articular la supervisión oportuna y el apoyo preciso desde el Servicio de Salud Mental y otros dispositivos de rehabilitación, proporcionando asesoramiento y apoyo a los propietarios de las pensiones sobre las cuestiones relacionales con los usuarios y sobre el afrontamiento de los problemas que se puedan plantear en el transcurso de la estancia.

– ALOJAMIENTO EN FAMILIAS

Aunque este tipo de integración ha dado buenos resultados en otros países, en España no ha tenido el desarrollo que cabía esperarse y cuando se ha implementado ha presentado muchos problemas para su desarrollo adecuado.

Según el grado de apoyo y supervisión se distinguen:

- *Familias sustitutas.* El grupo familiar no es el propio sino otro "de adopción" que recibe el mismo soporte especializado del sub-equipo.
- *Familias de acogida.* Es un modelo alternativo con una función transitoria y temporal.

4.1.1.5. Servicios de solidaridad y cooperación social.

Contemplan medidas de actuación sobre colectivos para promover actitudes que favorezcan la convivencia ciudadana de individuos y grupos con características distintas o especiales.

Podemos mencionar específicamente los siguientes servicios, que pueden tener dependencias muy diversas y que tienen por misión atender a personas con EMGD en situaciones especiales:

- **Programas de intervención para persona con EMGD en prisión.** Las personas con EMGD en situación de privación de libertad tienen dificultades para acceder a los tratamientos adecuados dentro de la prisión, dificultades para acceder a servicios y beneficios penitenciarios, por lo que se han ideado programas especiales con la finalidad de detectarlos y prestarles ayuda.
- **Programas para persona con EMGD sin hogar.** Entre las personas sin hogar, existe una alta proporción de personas que padecen EMGD. Se han diseñado programas específicos para detectarlos y procurar vincularlos a tratamientos y servicios adecuados. En áreas metropolitanas extensas puede constituir un programa separado (como puede ser el caso de PRISEMI en la Comunidad de Madrid), pero en zonas de menor densidad de población podría ser implementada desde equipos no específicos (como los equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario).
- **Agencias de Tutela.** Su fin es evitar situaciones de desamparo o de abuso para proteger a personas que estando legalmente incapacitadas (o siendo aconsejable su incapacitación) no cuentan con personas que puedan responsabilizarse de su tutela. Para ellos se han creado agencias públicas donde su tutela pueda ser eficazmente realizada, con el concurso de trabajadores sociales y abogados, etc. El amparo de estas personas debe tener como objetivo la integración y normalización de los incapacitados, por lo que las actuaciones de estas agencias han de estar en estrecha coordinación y complementariedad a las del resto de los recursos de tratamiento y rehabilitación.

- **Programas para personas con EMGD asociada a discapacidades sensoriales.** Se han propuesto (e implementado a pequeña escala) programas de atención para personas con trastornos psiquiátricos y dificultades sensoriales (por ejemplo sordera) que encuentran grandes dificultades para acceder a tratamientos en condiciones adecuadas.

4.1.2. Prestaciones económicas de servicios sociales:

4.1.2.1. Prestaciones Económicas Individuales:

- **Renta Mínima de Inserción (PIRMI).** Los destinatarios son personas o familias con insuficientes recursos para atender sus necesidades más esenciales, al mismo tiempo que se les prepara para su (re) inserción social y laboral, (se podrán beneficiar de la prestación si cumplen los requisitos anteriores familias que eventualmente incluyan a personas con EMGD aunque esto último no es un requisito. La gestión depende de los SSAP o de entidades colaboradoras y comprende la percepción de la Renta Mínima de Inserción y el Plan individual de reinserción. Las acciones que se llevan a cabo son: Atención psicosocial, Motivación laboral, Orientación profesional, Formación Ocupacional, Programas de ocupación.
- Ayudas.
- Subsidios.
- Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos.
- Subsidio por ayuda de tercera persona.
- Subsidio de Movilidad y compensación por gastos de transporte.

4.1.2.2. Prestaciones Económicas Institucionales:

En la actualidad, con frecuencia los servicios sociales (incluyendo servicios específicos de rehabilitación) no son prestados por servicios de titularidad pública, sino a través de mecanismos de financiación pública (total o parcialmente) y gestión privada. Los mecanismos de financiación son:

• Subvenciones

Son prestaciones económicas que se convocan periódicamente desde entidades públicas (Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales, Unión Europea) o privadas (entidades financieras), con la finalidad de apoyar el mantenimiento de determinadas actividades de asociaciones o empresas que desarrollan actuaciones en el sector, mantener su funcionamiento habitual, mejorar su equipamiento, etc. Las entidades subvencionadas deben cumplir determinadas condiciones establecidas en las bases de las convocatorias (estar debidamente constituidas, tener ámbito de actividad adecuado – a nivel de C.A. o estatal), tener por objeto social habitual prestar servicios relacionados con la actividad subvencionada, carencia de ánimo de lucro, estar al corriente de obligaciones tributarias y de cotización a la seguridad social) y justificar debidamente el uso de las prestaciones.

Como casos particulares en el caso del colectivo de personas con EMGD, podemos destacar.

• Subvenciones y Apoyo a Asociaciones de Familiares y Usuarios.

Han sido ampliamente desarrolladas, principalmente como forma de apoyo a asociaciones constituidas por los familiares de las personas afectadas por trastornos mentales graves y crónicos.

• Subvenciones y Apoyo a Clubes Sociales de Usuarios.

Son recursos de apoyo social destinados a ofrecer soporte a la población con trastorno mental grave con dificultades para un desenvolvimiento adecuado en el área del ocio y tiempo libre en ambientes totalmente normalizados. Entre sus objetivos destacan la promoción de una red de apoyo que permita romper el aislamiento de las personas con trastorno mental grave, el fomento de uso de recursos comunitarios, el aumento del desempeño de roles socialmente valiosos, la mejora de las relaciones interpersonales y el uso y disfrute del tiempo libre. En la gestión de los clubes sociales deberían tener una alta participación los propios usuarios del recurso.

- **Conciertos.**

El RD 1856/1979, de 30 de Julio, atribuye al IMSERSO, como entidad gestora de la Seguridad Social, la gestión de los servicios complementarios a las prestaciones del sistema, orientada fundamentalmente a los colectivos de la tercera edad, minusválidos físicos y psíquicos y población marginada. El artículo 209 de la Ley general de la Seguridad Social establece la posibilidad de que las entidades gestoras de la Seguridad Social realicen conciertos con entidades públicas o privadas para la prestación de servicios administrativos, sanitarios y de recuperación. Asimismo, las CC.AA. pueden usar sus atribuciones en materia de SS.SS. financiando la realización de determinados servicios que realizan entidades públicas o privadas. Ello se realiza mediante acuerdos estables que se establecen entre los titulares de los SS.SS. y entidades prestatarias de los servicios, para prestar determinados servicios definidos mediante contratos programa. Es una forma habitual de organizar la prestación de servicios, incluyendo muchos de los servicios específicos de RPS.

4.2. Atención Social a personas en situación de discapacidad (con certificado de minusvalía)

Existe una gama de servicios y prestaciones para personas con discapacidad reconocida. Se trata aquí del reconocimiento de discapacidad genérica, no específicamente definida por padecer una EMGD. Su reconocimiento corresponde a los Centros Base, que son centros dependientes de la CC.AA. (o del IMSERSO en el caso de Ceuta y Melilla) en los que se desarrolla fundamentalmente un programa de atención básica a personas con discapacidad que incluye:

- Servicio de información y orientación general.
- Evaluación de la discapacidad y calificación del grado de minusvalía.
- Valoración de las distintas situaciones de discapacidad.
- Tratamientos de atención temprana e intervención psicológica.
- Formación ocupacional.

Las personas con reconocimiento de genérico de minusvalía pueden tener acceso a una gama de servicios y prestaciones:

4.2.1. Servicios para personas con reconocimiento de minusvalía: Existen centros públicos y privados-concertados que prestan servicios específicos a personas con reconocimiento de minusvalía. Pueden ser:

CENTROS ESPECÍFICOS: centros que se especializan en servicios a personas que padecen determinadas discapacidades (como los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos –CRMF–, Centros de Atención a Minusválidos Físicos –CAMF– o el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas CEPAT).

CENTROS Y SERVICIOS RELACIONADOS CON EL EMPLEO (se describen en 3.2 (sobre servicios y técnicas de Rehabilitación Laboral) y en 5 (Apoyo al empleo).

4.2.2. Prestaciones para personas con reconocimiento de minusvalía:

4.2.2.1. Prestaciones no contributivas

- **POR INVALIDEZ.** Prestación periódica que se reconoce por padecer un determinado grado de minusvalía a las que se podrían acoger las personas con EMGD con discapacidades previsiblemente permanentes. Requieren edad entre 18 y 65 y un reconocimiento de discapacidad mayor del 65 %, además de carecer de rentas o ingresos suficientes.
- **PRESTACIONES DE INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS MINUSVÁLIDOS (LISMI).** Estos subsidios (subsidio de garantía de ingresos mínimos y subsidio por ayuda de tercera persona) quedaron suprimidos por la Ley 26/1990, aunque sus beneficiarios pueden continuar percibiéndolos, salvo que opten por percibir una pensión no contributiva.

- **PRESTACIÓN FAMILIAR POR HIJO A CARGO.** El hijo o el menor acogido se considerará a cargo cuando conviva y dependa económicamente del beneficiario, aun cuando realice un trabajo lucrativo, por cuenta propia o ajena, siempre que continúe conviviendo con el beneficiario y que los ingresos percibidos no superen el 75 % del Salario Mínimo Interprofesional vigente.
- **PENSIÓN DE ORFANDAD.** Los Beneficiarios son los hijos del causante menores de 18 años o mayores incapacitados (que tengan reducida su capacidad de trabajo en un porcentaje valorado en un grado de incapacidad permanente absoluta o gran invalidez) a la fecha del fallecimiento de aquél, cualquiera que sea su filiación.

4.2.2.2. Prestaciones contributivas

- **PENSIÓN POR INCAPACIDAD.** Se reconocerá el derecho a trabajadores que, después de haber estado sometidos al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médicamente, presentan discapacidades graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral, dando lugar a distintos grados de incapacidad. Tienen varias formas en función del grado de incapacidad:
 - **INCAPACIDAD PERMANENTE PARCIAL PARA LA PROFESIÓN HABITUAL.** Es aquella incapacidad que, sin alcanzar el grado de total, ocasione al trabajador una disminución no inferior al 33 % en el rendimiento normal para dicha profesión, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma.
 - **INCAPACIDAD PERMANENTE TOTAL PARA LA PROFESIÓN HABITUAL.** Es aquella incapacidad que inhabilita al trabajador para la realización de todas o de las tareas fundamentales de dicha profesión siempre que pueda dedicarse a otra distinta. Los requisitos para la concesión de la prestación económica son estar afiliado, en alta en la Seguridad Social o situación asimilada al alta y si la incapacidad permanente está motivada por enfermedad común, tener determinados plazos de cotización a la Seguridad Social.
 - **INCAPACIDAD PERMANENTE ABSOLUTA PARA TODO TRABAJO.** Es aquella que se aplica al trabajador inhabilitado por completo para toda profesión u oficio. Requiere determinados requisitos en cuanto a plazos de cotizaciones en el caso de que el origen de la incapacidad permanente sea enfermedad común. La percepción de la pensión de incapacidad permanente absoluta no impide el ejercicio de aquellas actividades, sean o no lucrativas, compatibles con el estado del incapacitado que no representen un cambio en su capacidad de trabajo a efectos de revisión. El trabajador debe comunicar a la Entidad Gestora competente (INSS) el inicio de cualquier trabajo, por cuenta ajena o propia.
 - **GRAN INVALIDEZ.** La situación de un trabajador afectado de incapacidad permanente que, a consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesita la asistencia de otra persona para llevar a cabo los actos más esenciales de la vida, como vestirse, desplazarse, comer y análogos. Se exigen los mismos requisitos que para la incapacidad permanente absoluta.

4.3. Servicios Sociales para personas en situación de dependencia (con reconocimiento por los equipos de valoración del SAAD)

En términos generales, la cartera de servicios de la LAAD está definida para personas dependientes en general, y en su aplicación a personas dependientes por EMGD, plantean la necesidad de ser orientada para las peculiaridades de las necesidades de éstos.

Proponemos la forma en que, a juicio de este grupo, podrían ser aplicados los servicios previstos en el Catálogo de la LAAD. Como se verá enseguida, con pocas excepciones (teleasistencia y prestaciones económicas), el diseño resultante de la reorientación de estos servicios para personas con EMGD, viene a coincidir con la que tienen servicios de finalidad similar que ya han sido descritos en el apartado 3.- Servicios de RPS.

La LAAD prevé el derecho a recibir *servicios o prestaciones económicas*.

4.3.1. Servicios para la prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal: Técnicamente, y entendido en sentido muy amplio, esta previsión de la LAAD podría ser relacionada con algunos servicios equivalentes a los descritos en apartados anteriores que tuvieran como finalidad la prevención de aparición de discapacidades de las que se pudieran seguir situaciones de dependencia, como podría ser la promoción del empleo, la aplicación de técnicas de rehabilitación psicosocial, o los servicios sanitarios de atención precoz, etc.

4.3.2. Servicio de Teleasistencia: Genéricamente, un programa de teleasistencia domiciliaria está diseñado para facilitar que personas discapacitadas entren en contacto verbal con un centro de atención especializada, mediante los recursos técnicos necesarios.

En el campo específico de la atención a personas con EMGD, existen experiencias que se podrían considerar análogas como el "Psicoteléfono", a través del cual los usuarios pueden contactar telefónicamente con un equipo de atención (la *Fundación Nou Camí* en Cataluña atendió así 3.100 llamadas en 2005).

Conceptualmente podrían implementarse estableciendo mecanismos de recogida de demandas de intervención en situaciones de especial necesidad o crisis, o demandas de la persona enferma o personas de su entorno, con posibilidad de abrir intervenciones a domicilio si fuera necesario (como alternativa a la intervención de servicios más inespecíficos como los de policía o de ambulancia).

4.3.3. Servicios de Ayuda a Domicilio: Bajo ésta denominación se incluyen una serie de servicios que se prestan a quienes no pueden valerse por sí mismos, con el objetivo de hacer posible su permanencia en casa el mayor tiempo posible en condiciones adecuadas, sin tener que recurrir al traslado a un centro.

Genéricamente, según la LAAD, la ayuda a domicilio puede suponer servicios para la "*atención a las necesidades del hogar*" (asistencia en las actividades de la vida diaria, como *cocinar, limpiar, planchar, realizar gestiones*, etc.) o "*cuidados personales*".

En su aplicación a personas con EMGD, al igual que en apartados anteriores, teniendo en cuenta que las necesidades de atención en el hogar de personas con EMGD no dependen de discapacidades de tipo físico sino cognitivas o motivacionales, el modo en que se suele plantear la ayuda en el domicilio suele tomar en general más la forma de un *acompañamiento* que de una *realización sustitutiva de las funciones*.

4.3.4. Servicios Centro de Día y de Noche: En el caso de personas con EMGD, la justificación de existencia de Centros de Día como modo de asistirles en su situación de dependencia radica en su dificultad de organizar su tiempo, establecer relaciones sociales o de resolver las necesidades de la vida cotidiana (como por ejemplo, hacerse la comida, administrarse la medicación). En este caso, su concepto sería equivalente a los Centros de Día ya descritos en la sección anterior (Centro de Día de Soporte Social).

En el caso de los Centros de Noche, la justificación radicaría en problemas de exclusión social combinados con problemas de acceso o estabilidad en la vivienda (personas con EMGD sin hogar) y encontraría su equivalente en alguna de las variantes de centros residenciales o en programas especiales para persona con EMGD sin hogar.

4.3.5. Centro de Día para mayores: En ausencia de circunstancias especiales (conductas disruptivas, etc.) que requirieran otro tipo de servicios especializados, el tipo de Centro de Día que podría atender esta función podría ser uno de las características de un Centro de Día de mayores normalizado.

En el caso de mayores con EMGD y gran discapacidad o gran deterioro, podrían ser necesarios centros residenciales específicos.

4.3.6. Centro de Día para menores de 65 años: En este caso, consideramos que el Centro de Día debería ser específico para personas con EMGD, y serían equivalentes a los descritos en el apartado Centro de Día de Soporte Social, es decir:

"Centros especializados y específicos destinados a personas con trastorno mental grave, con gran deterioro de su funcionamiento y de su entorno social.

En este tipo de recursos se desarrollan durante todo el día:

Programas intensivos de recuperación funcional y actividades estructuradas de ocupación del tiempo libre.

Servicios básicos de inclusión social y actividades de la vida diaria, pudiendo incluir actividades de soporte básico (como servicios de comedor).

Prevenir la claudicación familiar y la institucionalización, dado que se trata de usuarios con soporte comunitario muy frágil".

4.3.7. Centro de Día de Atención Especializada: En este caso, el equivalente sería el Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS), con todos sus programas y servicios integrados, descrito en el apartado correspondiente de la red de servicios de RPS, apartado al que remitimos (3.1).

4.3.8. Centros de Noche: En principio, todas las personas con EMGD deberían tener resuelto el problema de cómo pasar la noche por medio de los servicios y programas residenciales. Sin embargo, este servicio podría tener aplicación para personas con EMGD que por sus grandes dificultades para la vinculación social o situaciones de exclusión y marginación, se encontraran sin hogar. Existen diseños de programas especiales para atender a personas con EMGD sin hogar; ésta función que también podría ser adecuada a los ya mencionados programas de Tratamiento Asertivo Comunitario o similares, que en este caso, referirían a las personas con EMGD a albergues o lugares donde ofrecerles cobijo durante la noche, y posibilidad de servicios adicionales como acceso a tratamiento, instalaciones para su higiene, servicios sociales, etc.

4.3.9. Servicios de atención residencial: Al igual que planteamos en apartados anteriores, los servicios de atención residencial del SAAD tendrían que atender las mismas necesidades y necesitarían semejante variedad de modalidades a los descritos en el apartado 4.1.1.4 (Servicios de Atención Residencial), al que nos remitimos para evitar reiteraciones.

4.3.10. Prestaciones económicas para personas atendidas en el medio familiar por personas no profesionales: Podrán acceder (Artículo 18.1 de la LAAD) a *ella las personas atendidas por cuidadores no profesionales a las que así se lo reconozca su Plan Individualizado de Atención. El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación alta y cotización a la seguridad Social, y se deberá promover su incorporación a programas de formación, establecimiento de periodos de descanso.*

4.3.11. Prestación económica para asistente personal: Tiene por finalidad la contratación de una persona que preste servicios de asistencia personal (LAAD, 19.1) *"que facilite al beneficiario el acceso a educación y al trabajo así como una vida mas autónoma"*. Esta prestación, en el caso particular las personas con EMGD, podrían tener la forma de prestación para acceder a lo que se suele conocer como "acompañantes terapéuticos", es decir, personas que acompañan a los beneficiarios en algunas actividades para ayudarles en marcos espacio-temporales predefinidos y pactados.

5. FÓRMULAS DE APOYO AL EMPLEO

El acceso al empleo es uno de los mejores instrumentos de normalización posible. Ya se han descrito los equipos adecuados para favorecer el acceso al empleo de personas con EMGD dentro de los servicios de la red de Rehabilitación Psicosocial. Como se explicó, cuando fuera posible se preferiría el acceso a puestos de trabajo del mercado ordinario. Cuando esto no fuera posible, los programas y equipos de rehabilitación laboral recurrirán a los

procedimientos de facilitación de acceso al empleo previstos en la legislación para favorecer el empleo de personas con discapacidad o dificultades de acceso. A continuación describiremos las diversas formulas posibles.

5.1. Fomento de empleo en la empresa ordinaria

Se trata de intervenciones desde las que se recibe y evalúa la demanda de acceso al empleo (ubicados por ejemplo en Centros de Rehabilitación Laboral) y se establecen los itinerarios personalizados de formación y empleo orientados al acceso al mercado laboral ordinario.

Facilitan la integración laboral en empresas ordinarias, suministrando orientación y apoyo personalizado en los distintos momentos y problemas específicos por los que puede pasar el paciente en dicho proceso: búsqueda de empleo, primeros días de trabajo, posibles crisis personales, dificultades con los compañeros y/o jefes, etc.

Pueden utilizar las medidas de apoyo al empleo previstos en la Ley de Integración social de la Personas con Minusvalía (*LISMI*) 13/82, que regula el acceso al mundo del trabajo, normalizado y protegido para los discapacitados, incorporando medidas de discriminación positiva como:

- Reserva de puesto de trabajo: Se obliga por ley a la medida de reserva de puestos de trabajo para discapacitados de grado igual o superior al 33 % (2% en empresas públicas y privadas de más de 50 trabajadores.)
- Ayudas y subvenciones a la contratación (subvenciones a la contratación, subvenciones a la adaptación del puesto de trabajo, bonificaciones o exenciones en la cuota de la Seguridad Social o deducciones fiscales).

Para acceder a las ayudas, las empresas deberán solicitar los trabajadores a Servicios Públicos de Empleo, y se deberá informar sobre la adecuación del trabajador y del puesto de trabajo.

5.2. Fórmulas de empleo protegido

Se trata de fórmulas de acceso al empleo para personas con reconocimiento de discapacidad a través de centros especialmente creados al efecto. Son posibles las siguientes:

5.2.1. Centros especiales de empleo: Estos centros han tenido un amplio desarrollo legislativo y han sido muy utilizados en otras poblaciones con diferentes tipos de minusvalías. Sin embargo, centros específicos para personas con enfermedad mental han sido implementados con menor frecuencia, aunque con bastantes buenos resultados. Los Centros Especiales de Empleo son empresas cuyo objetivo principal es proporcionar a los trabajadores con discapacidad la realización de un trabajo remunerado, adecuado a sus características y que facilite la integración laboral en el mercado ordinario.

Los centros pueden tener titularidad pública o privada y tener o no ánimo de lucro, deben integrar al menos a un 70% de trabajadores discapacitados (junto con trabajadores dedicados a servicios de ajuste personal, integración social, etc.). Los trabajadores deben tener un reconocimiento del 33 % de discapacidad y estar inscritos como desempleados en los Servicios Públicos de Empleo.

Los Centros Especiales de Empleo podrán ser beneficiarios de subvenciones para proyectos generadores de empleo o para mantenimiento del puesto de trabajo.

5.2.2. Servicios de ajuste personal y social en los centros especiales de empleo: Son equipos interdisciplinarios con la función de facilitar la adaptación en el entorno laboral. Pueden ser internos (del propio Centro Especial de Empleo) o externos (atienden a personas que trabajan en otras empresas).

Los destinatarios finales serán trabajadores de los Centros Especiales de Empleo con discapacidad psíquica o intelectual del 33% o superior, o discapacidad física o sensorial del 65 % o superior. Serán beneficiarios de las subvenciones los titulares de los Centros. Las subvenciones se destinarán a financiar costes laborales y de Seguridad Social derivados de contratación indefinida de los trabajadores de las unidades de apoyo.

5.2.3. Tránsito al empleo ordinario a través de los enclaves laborales: El Real Decreto 290/2004 de 20 de febrero regula los enclaves laborales como medida de fomento de trabajo para las personas con discapacidad. El enclave laboral es el contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo llamada empresa colaboradora y un centro especial de trabajo para la realización de obras o servicios que tienen relación directa con la actividad normal de la empresa. Para su realización, un grupo de trabajadores con discapacidad del CEE se desplaza temporalmente a la empresa colaboradora. La dirección y organización del trabajo en el enclave corresponde al CEE. El enclave estará formado por al menos 5 trabajadores si la plantilla de la empresa colaboradora es de 50 o más trabajadores, o al menos por 3 trabajadores si la plantilla fuera inferior.

Al menos el 60 % de los trabajadores desplazados deben tener dificultades para el acceso al mercado laboral ordinario (parálisis cerebral, discapacidad intelectual o enfermedad mental con reconocimiento del 33 % o discapacidad física o sensorial con reconocimiento del 65%), el 75 % de trabajadores debe tener una antigüedad mínima de 3 meses en la empresa. La duración puede variar entre 3 meses y 3 años y el objetivo final es que la empresa ordinaria contrate a personas discapacitadas de difícil acceso al trabajo de manera indefinida. Para ello se dispone de incentivos a la contratación.

5.2.4. Tránsito al empleo ordinario a través del empleo con apoyo: Es un conjunto de actuaciones de orientación, acompañamiento individualizado, adiestramiento y seguimiento que prestan en el puesto de trabajo de empresas normalizadas *preparadores laborales* especializados para trabajadores con discapacidad del 33 % (en caso de personas con enfermedad mental) con especiales dificultades de acceso al mercado laboral.

Los trabajadores deberán ser contratados por una empresa del mercado ordinario de trabajo mediante contrato indefinido o de duración determinada como mínimo de 6 meses. Las subvenciones se destinan a financiar costes laborales y de seguridad social derivados de la contratación de los preparadores laborales por las entidades promotoras (asociaciones, fundaciones o entidades sin ánimo de lucro; centros especiales de empleo o empresas del mercado ordinario).

5.3. Empresas de inserción

La Ley de empresas de inserción 27/2002 de 20 de diciembre contempla la figura de empresas que pueden llevar a cabo cualquier actividad económica de producción de bienes o de prestación de servicios, teniendo como objetivo social la inserción social y laboral de las personas en riesgo de exclusión social –perceptores de PIRMI, parados de larga duración, colectivos en situación de marginación... No es necesario tener el reconocimiento de disminución para formar parte de ellas. Aunque su regulación legal no se ha terminado, es la denominación inicial de una nueva figura empresarial específicamente destinada a favorecer la inserción laboral de personas con dificultades. Se trata de empresas con los beneficios de los centros especiales de empleo, pero con formas de trabajo transitorio (hasta 3 años de duración) como paso previo al empleo estable en otras empresas ordinarias.

5.4. Empresas sociales

Son empresas con forma jurídica de Sociedad Limitada cuyo objetivo es incorporar en sus plantillas a personas que padecen trastorno mental severo. Se opta por una Sociedad Limitada en vez de Sociedad Anónima y facilita oportunidades para obtener un empleo permanente, a la vez que se incrementa, en algunos casos con carácter exploratorio, su utilización complementaria como lugar de prácticas formativas, empleo de transición, o apoyo a Centros Ocupacionales, etc.

5.5. Promoción del empleo autónomo

Existen subvenciones que tienen por objeto financiar proyectos empresariales a trabajadores con discapacidad desempleados (inscritos como demandantes de empleo) que deseen constituirse como trabajadores autónomos. Se subvencionan los intereses de créditos para el proyecto, la inversión de capital fijo, se bonifican el 50 % de cuotas a la Seguridad social durante 5 años y hay exención del IRPF.

5.6. Empleo público

El Real Decreto 2271 de 3/12/2004 establece la obligación de efectuar la reserva de un cupo no menor al 5% de las plazas ofertadas como empleo público para personas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 %. Generalmente las personas con EMGD tienen mayores dificultades que otros colectivos con discapacidad para acceder a esta posibilidad.

5.7. Renta activa de inserción

Es una prestación que tiene por objetivo incrementar las oportunidades de retorno al mercado de trabajo de los trabajadores desempleados con especiales necesidades económicas y dificultad para encontrar empleo. Podrán ser beneficiarios cuando el trabajador tenga una minusvalía reconocida en grado igual o superior al 33 % o tenga reconocida una incapacidad que suponga una disminución de su capacidad laboral del porcentaje anteriormente indicado y cumpla todos los requisitos: menor de 65 años que, a la fecha de solicitud de incorporación al programa, sean demandantes de empleo inscrito ininterrumpidamente en la Oficina de Empleo durante doce o más meses, no tener derecho a las prestaciones o subsidios por desempleo, carecer de rentas de cualquier naturaleza, superiores en cómputo mensual al 75 % del Salario mínimo interprofesional.

5.8. Otros servicios de apoyo a la rehabilitación laboral

• Cursos de formación o capacitación profesional:

Formación de corta duración dirigida a la inserción laboral, orientada a la calificación técnica y profesional según las necesidades del mercado. Su oferta es variable en función de la coyuntura laboral.

Pueden estar orientados hacia personas en paro y contener criterios específicos para personas en paro con especiales dificultades de inserción laboral (Acciones integradas). Dentro de este tipo de acción hay cursos específicos para personas con trastornos de salud mental. Para ello se buscan contextos de formación lo más vinculados que sea posible al trabajo real, metodologías que tengan en cuenta los problemas cognitivos, relacionales y de motivación de los pacientes (papel de las retribuciones, entre otros), y se enfatizan los aspectos prácticos de la formación. En la medida de lo posible se favorecerá que las personas con EMGD participen en los cursos normalizados disponibles en su entorno más que en cursos específicos para este colectivo.

• Proyectos formativos:

Son proyectos específicos tanto a nivel individual como colectivo, que implican la programación y desarrollo de actividades de formación escalonadas (varios cursos y periodos de prácticas en empresas), establecidos de modo individualizado, orientados a la consecución y/o mantenimiento de un empleo concreto y con seguimiento y control por parte de los servicios de coordinación territorial del programa.

• Proyectos formativo-empresariales:

Son los programas desarrollados hasta ahora en el marco de Proyectos Europeos, en los que distintas actividades, entre las que ocupan un lugar destacado las de formación, se orientan a la constitución de una Empresa Social, o a la ampliación de la capacidad productiva y de empleo de alguna de las ya existentes.

• Escuelas taller, casas de oficios y talleres de ocupación:

Programas públicos a donde pueden acceder personas con EMGD que combinan formación con trabajo. Lo pueden realizar organismos públicos y entidades sin ánimo de lucro. El producto final ha de ser obra de interés general. Incluye dos modalidades: Escuelas Taller y Casas de Oficios (para menores de 25 años) y Talleres de Ocupación (mayores de 25 años).

Capítulo 9

COORDINACIÓN Y CONTINUIDAD
DE CUIDADOS
EN ASISTENCIA A PERSONAS
CON EMGD

1. INTRODUCCIÓN

La organización política española fundamentada en la gestión descentralizada de las competencias sociosanitarias en las diferentes Comunidades Autónomas ha hecho que se desarrollen modelos distintos y carteras de servicios diferentes según cada Comunidad. A pesar de las diferencias, existe un reto común que es el de mejorar el desarrollo de los recursos de rehabilitación y de soporte social, ya que el conjunto de necesidades sociales y sanitarias que presentan las personas con Enfermedad Mental Grave son muy complejas y abarcan ámbitos muy distintos de la vida. Dichos pacientes requieren de un catálogo de profesionales y dispositivos muy variado que se adapte a los diferentes estadios de la enfermedad y a los requerimientos y necesidades que van apareciendo a lo largo de la vida y de los años de evolución de la misma.

Idealmente, esta articulación de profesionales y de servicios se debería producir de forma fluida y coordinada y el abordaje integral de estos pacientes no debería comportar más dificultades que las ligadas a tener que responder con los recursos disponibles.

Sin embargo, cuando intervienen muchos dispositivos y profesionales en un mismo caso, es fácil perder de vista quién es el responsable del mismo y cuál es el proyecto terapéutico a seguir. Este sería el reto principal de una óptima articulación de servicios en el Modelo.

En el caso de la asistencia a personas con EMGD, los procesos de desinstitucionalización han generado una situación compleja, en la que la gestión de recursos pasó de un contexto centralizado y con necesidades médicas y hospitalarias (las de la hospitalización continuada) a otro en el que las necesidades, como hemos reiterado, deben ser cubiertas por recursos muy diversos y complejos, de difícil coordinación y ubicación comunitaria. A pesar de los avances terapéuticos en las últimas décadas, del crecimiento de recursos asistenciales y de cobertura social, algunas personas afectadas por enfermedades mentales graves y déficit derivado de capacidades de afrontamiento y soporte social precisan de sistemas de muy alta intensidad de cuidados para mantenerse en la comunidad y afrontar las demandas mínimas que esto exige.

Para las personas más gravemente afectadas y con mayores deficiencias de soporte sociofamiliar, la red de servicios puede en ocasiones ser incapaz de ofrecer una asistencia suficientemente coordinada para garantizar la cobertura de tales necesidades. La fragmentación de los servicios, la falta de coordinación y programas conjuntos entre las estructuras sociales y sanitarias, hospitalarias y extrahospitalarias, y de éstas con los recursos intermedios, entre servicios y dispositivos públicos y privados, facilita en ocasiones un discurrir por la red asistencial sin sentido ni objetivo a largo plazo, como una suma de intervenciones descoordinadas entre sí. Fenómenos como la *puerta giratoria* (frecuentes reingresos hospitalarios relacionados con la ausencia o la falta de recursos como respuesta a los recursos comunitarios), las hospitalizaciones prolongadas en espera de recursos sociales (de alojamiento sobre todo), el colapso de recursos intermedios, etc., dificultan que la asistencia comunitaria a las personas con EMGD alcance un funcionamiento satisfactorio. Un sistema eficiente destinado a la asistencia a personas que requieren abordajes clínicos sofisticados y de larga duración y elevado coste, y de soporte social de compleja coordinación no debe descansar en infinitas actuaciones individuales, descoordinadas, ciegas a la evolución a largo plazo por la necesidad de mirar siempre lo inmediato. Es necesario, por ello, que las organizaciones asistenciales garanticen la existencia de sistemas de continuidad de cuidados en la comunidad que aseguren que cada paciente es seguido de forma cercana y activa y recibe el tratamiento y la orientación y cobertura necesarias para la vida en la comunidad obviando la fragmentación asistencial entre los diferentes niveles terapéuticos.

2. CONCEPTO DE CONTINUIDAD DE CUIDADOS

En España, a pesar de las diferentes organizaciones asistenciales (distintas según cada Comunidad Autónoma) ha habido consenso en la promoción de programas de atención específicos para este colectivo de pacientes, que permitan la continuidad y la coordinación asistencial, fundamentados en:

- La existencia de un Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR) (terapéutico, de atención, de rehabilitación), consensuado, interdisciplinario e inter-equipos. (A lo que se sumara por idénticas razones el PIA previsto en la LAAD).
- Garantizar la atención domiciliaria de los pacientes en riesgo de desvinculación.

- Estrecha coordinación entre los dispositivos de los circuitos asistenciales (sanitarios y sociales).
- Dar soporte a la integración mediante los recursos comunitarios.

Siguiendo a Thornicroft & Tansella (La Matriz de la Salud Mental), definimos la continuidad de cuidados *como la capacidad de los servicios pertinentes para ofertar intervenciones capaces de mantener una coherencia a corto plazo, tanto dentro de un equipo como entre equipos (continuidad transversal), o que formen una serie ininterrumpida de contactos durante un periodo más prolongado de tiempo (continuidad longitudinal).*

La continuidad de cuidados tiene pues dos dimensiones (Johnson y cols., 1997):

- **La continuidad longitudinal:** define la capacidad de un servicio para ofrecer una serie ininterrumpida de contactos durante un periodo de tiempo. Esto implica, bien la continuidad de los cuidados por parte de un mismo equipo de profesionales a lo largo del tiempo, bien la capacidad para proporcionar un contexto asistencial de continuidad entre los diversos episodios de atención (por ejemplo, entre los episodios de hospitalización y los de atención ambulatoria). También es necesario contemplar este concepto de continuidad de cuidados longitudinal como la manera de garantizar la transferencia de servicios cuando un paciente cambia de área de atención (por ejemplo, por cambio de domicilio).
- **La continuidad transversal:** define la continuidad de cuidados entre los diferentes proveedores de servicios, lo que en la práctica significa la manera en que se coordinan los diferentes equipos o programas que atienden a la persona. Esto es especialmente importante en el caso de áreas asistenciales con servicios fraccionados, dependientes de diferentes organizaciones, tanto en el caso de los servicios sanitarios como de los sociales. La continuidad transversal tiene otro componente que hace referencia a la coordinación efectiva entre los miembros de un mismo equipo asistencial, en la manera en que se comunican los integrantes del equipo entre sí y en cómo realizan de manera coordinada el trabajo clínico en función de objetivos comunes (trabajo en equipo).

3. IMPORTANCIA DE LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS

La importancia de la continuidad de cuidados en la evolución de la atención a una persona con EMGD radica en lo siguiente:

- Es la clave de una atención consistente y eficaz, especialmente en el medio y largo plazo.
- Evita pérdidas de eficiencia, recursos, etc. evitando las intervenciones fragmentadas, carentes de perspectiva o contradictorias.
- Conlleva una mejor calidad que tiene efectos prácticos en términos de prevenir recaídas, intervenir de forma más adecuada y a desarrollar relaciones sólidas de confianza entre los pacientes, sus familiares y los equipos asistenciales.
- La mejora de la eficiencia, evitando intervenciones solapadas, con mejor utilización de los recursos (¡siempre limitados!) y de los medios.
- Impacto positivo en la moral y satisfacción de los equipos asistenciales, que al mantener relación continuada con los mismos grupos de pacientes a lo largo del tiempo pueden percibir de forma más satisfactoria su evolución positiva.

A la inversa, existen problemas típicos de los contextos asistenciales donde se ignoran los principios relacionados con la continuidad de cuidados:

- Aumento de riesgo de intervenciones fragmentadas, incoherentes, descoordinadas, solapadas.
- Falta de cobertura de determinadas necesidades o áreas de intervención.
- Pérdida de contacto con el usuario en transiciones de un servicio a otro.
- Usuarios no detectados en la comunidad.
- Pérdida de eficiencia del sistema.

4. FACTORES QUE AFECTAN A LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS

Se han descrito los factores que influyen (positiva o negativamente) sobre la continuidad de cuidados, que reproducimos aquí (adaptado de San Emeterio, 2006):

4.1. Factores relacionados con la Planificación

- Existencia (a nivel Estatal, Comunidad Autónoma, Consejería, concejalía, etc.) de planificación adecuada y coordinada con otras entidades competentes (Plan de Salud Mental, de Servicios Sociales, de atención específica a personas con EMGD).
- Factores relacionados con la dotación de recursos. Existencia de los medios suficientes (presupuestarios, humanos, materiales) y adecuados para ofrecer un recorrido completo y ordenado, en todas las áreas y necesidades de las personas.
- Factores relacionados con la Orientación del Sistema sanitario: prioridades asistenciales y líneas organizativas.

4.2. Factores relacionados con servicios y profesionales

- La propia complejidad de la intervención.
- Existencia de cauces formales de coordinación; de cultura, formación y motivación de la organización y los profesionales para el trabajo en red.
- Sobrecarga asistencial.
- Intervención simultánea o sucesiva de distintos profesionales, de distintos equipos, coexistencia en la Red de equipos de distintas dependencias organizativas y con distintas culturas organizativas.
- Rotación de personal (cambios de profesional, vacaciones, bajas).

4.3. Factores relacionados con el paciente y su contexto social

- Desconocimiento (de sus derechos, de los servicios, del cómo funciona, accesibilidad, etc.)
- Situación psicopatológica (conciencia de enfermedad, gravedad de las discapacidades, capacidad de demandar atención...).
- Cultura, grado de inclusión social.

5. CONTINUIDAD DE CUIDADOS: FILOSOFÍA Y PRINCIPIOS GENERALES

Todos los modelos de apoyo comunitario tienen como objetivo asegurar la continuidad de cuidados, reducir las recaídas y las nuevas hospitalizaciones y mejorar el funcionamiento social y la calidad de vida de las personas asistidas. Para obtener este objetivo son necesarias algunas premisas básicas (Bachrach, 1993):

- Una organización y política asistencial que promueva y legitime los servicios necesarios para una población definida.
- Unos servicios plenamente accesibles, sin barreras geográficas o económicas.
- El desarrollo de servicios integrales, capaces de proporcionar toda la gama de cuidados necesarios a toda la población que lo precise.
- Capacidad para realizar diseños asistenciales individualizados.
- Flexibilidad, capacidad de adaptación de los servicios a las necesidades de los pacientes y usuarios.
- Capacidad para la coordinación entre servicios, dispositivos y programas.

- Continuidad de los equipos y capacidad para establecer relaciones terapéuticas continuadas y estables a lo largo del tiempo.
- Participación de los pacientes en la planificación y diseño de sus planes de cuidados, incluyendo las intervenciones y los objetivos.

Los objetivos principales de los Programas de Continuidad de Cuidados en la Comunidad son:

- Mejorar el manejo, por parte del paciente, de su enfermedad. Incluye el control de síntomas, la prevención de recaídas, el uso de la medicación y el manejo de sus efectos secundarios, etc.
- Cobertura adecuada de las necesidades básicas, organización vital, actividades de la vida diaria, autocuidados, etc.
- Apoyar la máxima integración en su entorno.
- Garantizar el contacto con los servicios necesarios, de salud mental, de salud general, servicios sociales, etc.
- Prevenir las recaídas, evitar rehospitalizaciones y acortar las estancias hospitalarias.
- Alentar la participación en la sociedad y la adopción de un papel activo, significativo y productivo en la misma.
- Afianzar una relación de confianza.

Para obtener dichos objetivos, dichos programas deben:

- Identificar a la población diana y facilitar la derivación de la misma.
- Proporcionar y coordinar la atención médica general y la asistencia psiquiátrica necesaria, incluyendo la toma de medicación, la intervención en crisis y la hospitalización cuando sea necesario.
- Procurar y mantener estabilización clínica en el marco de menor restricción y mayor autonomía posible.
- Procurar intervenciones de rehabilitación psicosocial.
- Proporcionar o facilitar servicios de apoyo como alojamiento, ocupación e integración laboral.
- Proporcionar apoyo a las familias.
- Proteger los derechos de los pacientes y luchar contra el estigma.

6. ESTRATEGIAS PARA LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS

Es imprescindible que las políticas asistenciales orientadas a la atención del Enfermo Mental Grave tengan coherencia y doten al sistema de todo el complejo y variado catálogo de recursos necesarios para cubrir las necesidades de este colectivo de pacientes.

Una correcta articulación de servicios supone partir del supuesto de "corresponsabilización" entre profesionales y entre servicios y garantizar que las intervenciones se centran en las necesidades e intereses de los usuarios y no en las de los servicios o requerimientos estructurales. Ello supone que cada uno de los integrantes de un conjunto articulado de servicios debe tener muy clara cuál es su función y su papel en el entramado de quehaceres, pero además será necesario dar relevancia a los aspectos transversales e intersticiales que permiten sacar el máximo partido de las funciones compartidas y de la cooperación.

Es posible definir algunas estrategias a varios niveles:

6.1. A nivel de los responsables de la planificación

- Planificación. Es imprescindible que existan planes que prevean y ordenen cómo se han de disponer los recursos. En este sentido, son plenamente oportunas a juicio de este grupo de trabajo las recomendaciones del Objetivo 6 contenidas en el Documento *"Propuesta de Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud"* (Ministerio de Sanidad, 2006) en el sentido de:

- "6.2.- Las Comunidades Autónomas establecerán un marco general que determine la implicación y el papel de la "Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia" de las personas con enfermedad mental".
 - "6.3.- Implantar por las Comunidades Autónomas, en el marco de sus competencias, mecanismos eficaces de coordinación asistencial dentro de cada estructura sanitaria, entre los dispositivos sociales y sanitarios implicados en la atención a los trastornos mentales severos".
 - Así como, en el mismo contexto, la recomendación de crear una Comisión de Coordinación Interdepartamental entre las Consejerías de Sanidad, Servicios Sociales, Trabajo, Educación, Vivienda, Justicia, Economía y Hacienda.
- Existencia de los medios necesarios, tanto en lo que se refiere a dispositivos y servicios para los usuarios como en los espacios u procedimientos de coordinación entre los distintos niveles y equipos implicados.
 - Globalidad. El sistema debe ser concebido como global y prever que las necesidades estén cubiertas en todo el recorrido asistencial para evitar *cuellos de botella* donde encallen los procesos y se interrumpa la circulación de los usuarios y reste eficiencia al sistema (por ejemplo, de nada serviría una estrategia de programas para la *preparación para el empleo*, si no se preparan estrategias variadas que faciliten el acceso real a empleo normalizado, protegido, etc.).
 - Claridad. Deben definirse con claridad los objetivos y de quién es cada responsabilidad en el sistema.
 - Coherencia. La Planificación debe ser coherente y permitir a todas las partes del sistema contribuir a unos objetivos y visiones compartidos.
 - Corresponsabilización. Se debe asumir la responsabilidad en cada nivel y en cada parte de la intervención.

6.2. A nivel de equipos y profesionales

- Es necesario que en la formación de los profesionales se sensibilice y se adquieran habilidades para la coordinación y el trabajo en equipo y con otros equipos.
- Es necesario comprender que una actitud adecuada para la coordinación forma parte del trabajo.
- Es necesario que en los sistemas de formación continua se dé información a cada equipo de una red sobre el conjunto de la red de manera que cada profesional pueda conocer de manera suficiente cómo y dónde hay otras personas colaborando en un proceso de rehabilitación (incluyendo formas de contacto).

6.3. A nivel de programas específicos

- En términos generales, cada paciente debería tener asignado un (equipo) responsable de la continuidad de cuidados. El criterio más general es que este tipo de equipos deberían estar ubicados en el SSM, pero en la realidad esto está sujeto a las variaciones características de cada organización en cada C.A.
- Sus características y funciones se han descrito en (2.2).
- En todo caso, la práctica cotidiana parece refrendar día a día que los modelos de asistencia comunitarios que funcionan con alta intensidad de cuidados, proximidad en el seguimiento y asertividad en las actuaciones, con equipos interdisciplinares, cobertura horaria amplia, disponibilidad elevada, intervenciones básicas psicosociales basadas en la evidencia, etc. son claramente útiles para mantener a los pacientes graves en contacto con los servicios, reducir hospitalizaciones, o garantizar que las mismas se produzcan antes de que surjan situaciones de riesgo.

Capítulo 10

EVALUACIÓN DE PERSONAS CON EMGD

La evaluación en Rehabilitación es el cimiento y origen de todas nuestras actuaciones posteriores ya que debe establecer cuáles son las intervenciones precisas para cada persona en particular y cuál es su secuencia de utilización.

1. ASPECTOS GENERALES DE LA EVALUACIÓN

El sujeto de evaluación desde el principio se nos va a presentar en varias dimensiones, algunas evidentes ya en la entrevista inicial y otras no tan presentes, en las que deberemos indagar. Estas dimensiones se agrupan en torno a tres grandes procesos evaluativos:

1.1. Evaluación funcional

La evaluación funcional deberá ser tanto retrospectiva y actual como prospectiva y nos deberá proporcionar todos los datos relevantes sobre el sujeto y a su entorno. Podremos clasificar esa información en una matriz DAFO (Debilidades – Amenazas – Fortalezas- Oportunidades) que organiza los datos en:

- Factores internos que hacen relación al sujeto:
 - Debilidades: Vulnerabilidades y carencias biológicas, psíquicas y sociales del sujeto.
 - Fortalezas: Puntos fuertes del sujeto, buena salud, pocos ingresos hospitalarios, habilidades conservadas, buen funcionamiento premórbido...
- Factores externos que hacen relación al entorno:
 - Amenazas: situaciones del entorno desfavorable en la actualidad o en un futuro y que generalmente actúan como agentes estresantes, aumentando la vulnerabilidad (muerte de progenitores, paro, pocos recursos asistenciales...).

	AMENAZAS	OPORTUNIDADES
FORTALEZAS	Estrategias conservadoras	Estrategias ambiciosas
DEBILIDADES	Estrategias de supervivencia	Estrategias de reorientación

- Oportunidades: situaciones favorables del entorno o que pueden cambiar a mejor (situación económica desahogada, buen entorno familiar, red social conservada, apertura próxima de nuevos dispositivos...).

La organización de esta información en una matriz nos ayudará a diseñar las estrategias más ajustadas, en función del peso relativo de cada uno de los factores. Evidentemente el cambio del peso de los distintos factores será el objetivo de las distintas estrategias, bien en un sentido de aumentar fortalezas y disminuir debilidades (elaboración de soluciones individuales) o en la de aumentar oportunidades y disminuir amenazas (Superación del *hándicap* social y disminución de la dependencia). Este planteamiento permite también la visualización del **sentido**: Quiénes vamos y hacia dónde vamos, en un contexto que podría cambiar en los próximos años con la orientación legislativa que proporciona la Ley de promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAAD), al permitir enfoques ambiciosos y de cambio real más allá de una concepción puramente asistencialista.

La complejidad de esta propuesta y sus distintos niveles de relación y oposición mutua hacen necesaria la organización de la información en parcelas, cada una de las cuales constituya lo que se ha dado en llamar "área vital" (Fernández Blanco y otros, 2002). Una propuesta de organización en seis áreas sería:

- Área de autonomía económica: formación, capacitación e inserción laboral.
- Área social y de tiempo libre.
- Área de convivencia, relaciones familiares y pareja.
- Área de autonomía doméstica
- Área de autonomía en el entorno comunitario.
- Área de salud: evaluación clínica, prevención de recaídas, uso de drogas, hábitos de salud...

1.2. Evaluación de necesidades

El concepto necesidad emerge sobre a todo a raíz de los movimientos desinstitucionalizadores como reflejo y reflexión de la situación de discapacidad y carencia en la que se encuentran los enfermos mentales de larga evolución, en el momento de su regreso a la comunidad. El concepto de necesidad se revela como novedoso ya que postula que no solamente debe ser el sujeto el que se tiene que adaptar para adecuarse al medio sino que también el medio deberá cambiar para aprovechar las capacidades del sujeto y lograr un estado de normalidad. Este planteamiento mixto entre la evaluación clínica, funcional y social, refuerza la dimensión y la importancia de las carencias externas explícitas que impiden al sujeto alcanzar unas determinadas cuotas de autonomía y su presencia conceptual es imprescindible en nuestro itinerario evaluador.

La LAAD recogiendo este concepto lo sitúa, no en el campo del voluntarismo asistencial sino en el de la prestación reglada a través de instrumentos de baremación que deberán aportar el concepto de la discapacidad al recorrido de la intervención clínica y diagnóstica.

1.3. Evaluación de la calidad de vida

El constructo de calidad de vida está centrado en la persona y su percepción siempre subjetiva. El paciente pasa a ser el centro del ecosistema asistencial y se produce una incorporación de sus valores a la propia definición de enfermedad como suma de la patología objetiva y la experiencia personal. La enfermedad y las circunstancias que la rodean producirán un deterioro en la calidad de vida que evaluaremos a través de la satisfacción del sujeto con sus condiciones vitales, ambientales y psicológicas.

2. EVALUACIÓN PARA EL PLAN INDIVIDUALIZADO DE ATENCIÓN

2.1. Evaluación en los equipos del SAAD

La motivación de la valoración será la situación de dependencia de la persona, y la forma de acceso a los equipos de valoración será el que determine el reglamento correspondiente. La metodología de la valoración será la que se determine desde el Consejo Territorial del SAAD con un tipo de evaluación funcional que tendrá entre sus referentes la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) adoptado por la OMS. Deberá basarse en un baremo destinado a determinar el grado de dependencia, con arreglo al cual se establecerán los servicios a los que el SAAD reconoce derecho a la persona (el PIA).

La LAAD prevé el reconocimiento de tres grados distintos de dependencia, cada uno con dos niveles posibles:

- Grado I: Dependencia Moderada, cuando la persona necesita apoyo para realizar las actividades básicas de la vida diaria *al menos una vez al día*.
- Grado II: Dependencia Severa, cuando la persona necesita ayuda *varias veces al día* para realizar actividades básicas de la vida diaria pero no de manera permanente.
- Grado III: Gran Dependencia, cuando la persona necesita *"apoyo indispensable y continuo"* o *"necesidades de apoyo generalizado para su autonomía"*.

La LAAD prevé que la valoración se basará en el baremo que se acuerde en el Consejo Interterritorial, establece (LAAD, 27.4) que deberá valorar *“la capacidad de las personas para llevar a cabo por sí mismas las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental”*. También establece que la valoración tendrá en cuenta los *correspondientes informes sobre la salud* de la persona y sobre su entorno.

Respecto de estas previsiones y prescripciones de la LAAD en relación con la valoración, en el caso particular del modo de valoración de las personas con EMGD que atañen a la presente propuesta de Modelo de Atención, consideramos que se debería tener en cuenta de manera especial:

- La necesidad de asegurar que la valoración sea sensible a las discapacidades de las personas con EMGD (claramente más difíciles de valorar que las discapacidades relacionadas con problemas como los motrices o sensoriales), para lo cual podría ser oportuno realizar estudios empíricos sobre la sensibilidad de los baremos establecidos para las personas con dependencia por EMGD y eventualmente realizar los ajustes necesarios.
- La prescripción de la LAAD de que se tengan en cuenta informes sobre la situación de salud de las personas baremadas enfatiza la importancia –mencionada en otros lugares del Documento– de la coordinación entre los equipos de valoración del SAAD y los SSM, de manera que sus respectivas valoraciones y servicios resulten en intervenciones coherentes sin duplicidades ni vacíos asistenciales.
- Las áreas de valoración que resultarán especialmente relevantes en caso de la valoración de personas con EMGD por los equipos del SAAD serán:
 - i. Capacidad de comprender, secuenciar o iniciar las tareas.
 - ii. Actividades relevantes para el mantenimiento de la Salud como la toma de medicación (psiquiátrica o no), alimentación adecuada, hábitos de vida, evitación de riesgos.
 - iii. Actividades relacionadas con el mantenimiento de la imagen social: vestirse y asearse adecuadamente y de manera socialmente aceptable.
 - iv. Capacidad de comprender y usar los servicios a su disposición, uso adecuado e transportes, servicios sanitarios, sociales, comunitarios.
 - v. Uso adecuado del dinero: valoración, capacidad de administrarse.
 - vi. Capacidad para relacionarse socialmente de manera adecuada.

2.2. El plan individualizado de atención

Con los recursos de la cartera de servicios del SAAD, y de acuerdo con los reglamentos vigentes en cada momento, se compone el Plan Individualizado de Atención (PIA) que debería responder a las dificultades y promover el máximo nivel de autonomía posible para cada usuario. De nuevo es ocasión de insistir en la importancia de la coordinación en la continuidad de cuidados, de manera que los servicios del PIA sean consensuados y funcionalmente compatibles y coherentes con el Programa Individualizado de Rehabilitación que se construye desde los Servicios de Rehabilitación.

3. EVALUACIÓN PARA EL PLAN INDIVIDUALIZADO DE REHABILITACIÓN

3.1. Evaluación en los servicios de salud mental

En los SSM es donde, de forma habitual, se realiza la evaluación de los aspectos médico-psiquiátricos del problema, desde una perspectiva bio-psico-social y se indica el tratamiento oportuno, que puede tomar varias perspectivas:

- **Detección de situaciones de alto riesgo** y establecimiento de medidas de seguimiento mediante programas de atención precoz.

- **Detección (diagnóstico) de enfermedades** potencialmente discapacitantes e instauración del tratamiento.
- **Detección y diagnóstico de la situación de EMGD** según criterios de diagnóstico, duración y discapacidad, y acceso a servicios de la red de rehabilitación psicosocial.

Los SSM, una vez determinada la situación de EMGD son los responsables de abrir el acceso a los servicios de la Red de RPS, donde se debe establecer el Programa Individualizado de Rehabilitación (PIR) de cada usuario.

3.2. Plan Individualizado de rehabilitación

El Plan Individualizado de Rehabilitación (PIR) es el instrumento mixto de evaluación/intervención. Consiste en un documento consensuado por el equipo terapéutico y regula el conjunto de actuaciones e intervenciones encaminadas a conseguir los objetivos establecidos para un paciente tras la evaluación periódica de sus necesidades, capacidades y psicopatología. Refleja, pues, las expectativas del proceso y actúa como guía del mismo.

- **La participación del equipo en el PIR.** La configuración del PIR como confluencia de diversos evaluadores/terapeutas y de diversas áreas y servicios, exige el conocimiento de los instrumentos con los que va a trabajar y la elaboración previa de un consenso de puntuación de los mismos. En el PIR se reflejarán también las responsabilidades de los diversos colectivos y los objetivos finales y globales como equipo.
- **El punto de partida.** La evaluación inicial debería ser realizada mediante un instrumento sencillo, consensuado y multidisciplinar. Deberá tratar todas las áreas de interés de nuestro proceso y además poder detectar áreas problema para diseñar intervenciones. A efectos de comparabilidad es conveniente su validación y uso extendido. Una escala de evaluación global comentada en el Anexo de Instrumentos y que se revela como ágil y polivalente es la escala HoNOS.
- **Las áreas problema y acciones.** Las áreas problema detectadas deberán tener unas acciones asignadas y definidas. Estas acciones van a ir ligadas a un responsable y a un programa de actuación definido en el propio PIR. Así mismo, el responsable marca un objetivo para las acciones. El PIR también refleja la coordinación entre diversos programas, acciones y responsables.
- **La revisión periódica.** El cumplimiento de objetivos tiene un límite temporal predefinido, en el que se evalúa su grado de cumplimiento y se vuelve a reevaluar el PIR. En procesos de tan larga duración es importante acotar tiempos para no permitir su cronificación. Por otra parte se revela también útil la inclusión de indicadores que controlen si la acción está empezada o no y si ha finalizado. El PIR como instrumento de planificación es exigente, por ello no suele estar de más asegurar que las acciones que planifica están debidamente desplegadas y todo ello en un margen de tiempo razonable.
- **El contrato terapéutico.** El PIR deberá incorporar la opinión y asentimiento del paciente, no solamente de manera formal sino dando un espacio claro y determinado a la construcción de un vínculo con el equipo para la elaboración conjunta del proyecto.

Se debe recalcar que de todos los instrumentos que hemos descrito el PIR y el PIA son los fundamentales ya que recogen y operativizan la filosofía que sustenta la RPS como práctica integradora y adaptada a las necesidades y capacidades del paciente.

3.3. Guía de recomendaciones

- **Evaluación inicial.** La evaluación inicial mínima de un sujeto debe constar de:
 - Una evaluación psiquiátrica (a través de escala o entrevista) para la obtención de un diagnóstico.
 - Una evaluación global de funcionamiento básico.
 - Una evaluación de necesidades/dependencia (a través de baremo).

- **Seguimiento de la evaluación.** Según la estrategia de intervención escogida (conservadora, ambiciosa, de supervivencia o de reorientación), debemos seleccionar cuáles son los ámbitos que deben cambiar, tanto a nivel del sujeto (escalas de evaluación funcional o psiquiátrica) o de su contexto (escalas de necesidades). De ellos haremos un seguimiento periódico, en función de los objetivos y expectativas generadas.
- **Escalas y equipo.** Es imprescindible el conocimiento de una escala de evaluación global de funcionamiento básico como el HoNOS, sencillo e interdisciplinar, que cubre la mayor parte de áreas vitales del sujeto incluido el contexto. Debe ser conocida y utilizada por todos los miembros del equipo, que deberán entrenarse en su manejo para obtener un alto índice de concurrencia de criterios evaluativos en su aplicación multidisciplinar.
- **Elección de escalas.** Dada la amplia variedad y ámbito de aplicación de las diferentes escalas, es recomendable la elección de una o dos escalas (como máximo) de cada ámbito evaluativo (psiquiátrico, funcional, de necesidades, de calidad de vida). La utilización de estas escalas deberá pasar por una fase de entrenamiento y conocimiento exhaustivo del instrumento para poder asegurar sus cualidades de fiabilidad y validez, así como permitir comparaciones. Las diferentes escalas están recogidas en un anexo de esta guía.
- **Evaluación de la satisfacción.** Es recomendable su evaluación al inicio como indicador de entrada pero es imprescindible su evaluación periódica y continuada como indicador de la efectividad del proceso asistencial. Los instrumentos de evaluación por orden de prioridad son: los grupos de usuarios y familiares, encuestas diseñadas al efecto o escalas estandarizadas. En esta priorización la información y comparabilidad están en relación inversa (cuanto más relevante es la información, menos comparable y viceversa).
- **Instrumentos de baremación.** Debemos establecer sistemáticamente el grado de autonomía/dependencia y el nivel de prestación de los sujetos, a través de la evaluación baremada de sus condiciones vitales. Los instrumentos deberán ajustarse y ser sensibles a las características de la discapacidad en la EMGD.
- **Plan individualizado de rehabilitación (PIR).** Es imprescindible que el proceso asistencial esté armado sobre una estructura similar al PIR y que pormenore en su ejecución:
 - La participación del equipo y los niveles de responsabilidad.
 - La evaluación inicial.
 - Las áreas problema (diagnóstico) y las acciones a seguir (intervenciones).
 - El seguimiento de la evaluación y sus plazos. (Revisión periódica).
 - El compromiso del usuario (contrato terapéutico).
- **Ámbitos de actuación y continuidad de cuidados.** Los diversos niveles de intervención social y sanitaria, que, a su vez, generan instrumentos de evaluación/intervención como son el PIA y el PIR, deben forzosamente estar coordinados y ser compatibles en sus objetivos. La continuidad de cuidados debe ser un objetivo y una acción explícita en el modelo de atención a las personas con EMGD.
- **Sugerencias finales.** La existencia de un marco de referencia en los niveles formativo y de diseño de investigación cuantitativa y cualitativa, sería de gran utilidad para aumentar las certidumbres y generar evidencias dentro del desarrollo de herramientas y procedimientos de evaluación, así como para poder actuar como polo de difusión del conocimiento obtenido a través de aquellas prácticas que se han demostrado como mejores y más exitosas, en los diferentes ámbitos de la planificación, el liderazgo, la puesta en marcha de procesos asistenciales y la obtención de resultados.

Capítulo 11

GESTIÓN DE CALIDAD

El ejercicio práctico de la Rehabilitación psicosocial es lo suficientemente variado (multiplicidad de roles profesionales), disperso (multiplicidad de espacios físicos de actuación) e inconexo (multiplicidad de dependencias funcionales e institucionales) como para necesitar algún tipo de factor de cohesión que aúne los esfuerzos, coordine las actuaciones y dé un sentido a todas las actividades, en coherencia con sus fines. En la actualidad, este concepto integrador es la calidad.

La calidad total se entiende como un constructo transversal, que afecta a todas las áreas de actividad. Es más un estilo que una actividad independiente y busca la excelencia, entendida como estrategia de mejora y aprendizaje continuo.

El modelo más extendido en nuestro medio es el de la Fundación Europea para la Gestión de la Calidad (EFQM) cuyo ideario se resume en una serie de principios:

- Orientación hacia los resultados.
- Orientación al cliente.
- Liderazgo y coherencia con los objetivos.
- Gestión por procesos.
- Desarrollo e implicación de la personas.
- Aprendizaje y mejora continua.
- Desarrollo de alianzas.
- Responsabilidad social.

Las organizaciones que utilizan este modelo de Calidad total se evalúan a través de un instrumento estandarizado que mide, a través de evidencias obtenidas de sus prácticas y resultados, hasta qué punto se ajustan a estos principios.

Un diseño de calidad en el ámbito de la rehabilitación psicosocial debe tener una serie de elementos claros y bien situados:

1. Gestión por procesos.
2. Liderazgo: los fines del proceso de Rehabilitación.
3. Mejora continua
4. Orientación a resultados: indicadores.
5. Orientación al cliente: medición de la satisfacción.

1. GESTIÓN POR PROCESOS

Un proceso es una actividad o conjunto de actividades que transforma elementos de entrada o *inputs* en resultados u *outputs* mediante la gestión de unos recursos. En nuestro medio estamos considerando que la entrada al proceso es la persona enferma, a la que mediante nuestra actuación y en función de nuestros recursos incorporamos un valor añadido en términos de salud, integración, autonomía, etc. y convertimos en el resultado previsto, demostrando así la eficacia de nuestro proceso.

La gestión por procesos se basa en los hechos, la medición y la información y consta de los siguientes pasos:

- Identificar los procesos principales, que en Rehabilitación transcurren a través de distintos espacios conceptuales e institucionales: el social y el sanitario.
- Organizar todos los procesos que confluyen en el proceso principal.
 - Los procesos estratégicos que tienen que ver con la gestación y aplicación de las políticas sociales y sanitarias que permiten que exista el proceso principal.
 - Los procesos de apoyo que gestionan los recursos necesarios (humanos, materiales...) sobre los que se monta el proceso principal.

- Nombrar responsables de los procesos y de los equipos de mejora.
- Evaluar la eficacia de los procesos. ¿Estamos haciendo lo que queríamos hacer?
- Establecer objetivos de mejora.

2. LIDERAZGO: LOS FINES DEL PROCESO DE REHABILITACIÓN

El primer paso en la gestación de un proceso es el de la reflexión estratégica. Tendremos que responder a tres preguntas claves, que dotaran de "alma" al proceso y nos servirán de guía.

- *Para qué y por qué existe el proceso.* No tanto en qué consiste sino cuál es su finalidad. Esta premisa denominada **Misión** no sólo refleja la definición de proceso y su filosofía sino también el nivel de compromiso con la misma. Actúa como una norma constitucional máxima a la que acudir en caso de duda. Es distinto en la Misión hablar de curación o de mejoría.
- *A dónde aspiramos que llegue el proceso.* Una vez definida la misión habrá que ver cuál es la meta compartida del equipo, lo que se denomina su **Visión**. Introduce un objetivo en el desarrollo del proceso y mide su ambición.
- *Cuáles son los valores que comparte y sustenta el proceso.* El equipo reflexiona sobre cuáles son aquellos **Valores** importantes para el consenso, que generan a su vez conductas culturalmente aceptadas dentro del equipo. Dan impronta al equipo y determinan su cultura.

Estos tres aspectos emergen a partir de la existencia de un **liderazgo** consecuente y coherente con los objetivos que se plantean.

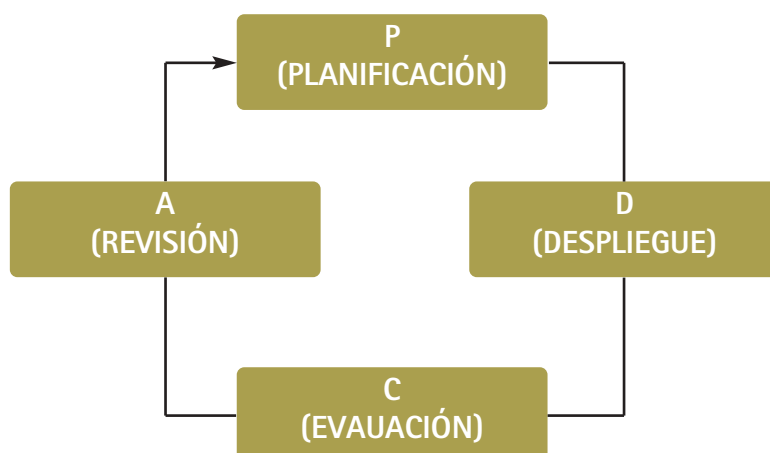
3. MEJORA CONTINUA

La mejora continua es un ciclo circular que consta de una serie de acciones o compartimentos:

- Planificación: acciones encaminadas a estructurar un método con el que debe desarrollarse la actividad y sus responsabilidades, además de definir los indicadores y objetivos que permitan la evaluación de la actividad.
- Despliegue: desarrollo de la actividad tal y como se ha planificado.
- Evaluación: evaluación cuantitativa y cualitativa de la eficacia de la actividad y de la relación que mantiene con los objetivos a alcanzar.
- Revisión: el análisis de los datos de la evaluación nos sirve para identificar y priorizar las oportunidades de mejora existentes en la actividad y para definir las soluciones de las mismas.

FIGURA 4:

Esquema del Ciclo PDCA



Todo ello queda expresado de una forma gráfica en lo que se denomina ciclo PDCA (De sus iniciales inglesas **Plan-Do- Check- Act**).

Seguramente éste ciclo está interiorizado cuando se produce una buena práctica independientemente del campo o actividad que desarrollemos. Hará falta un buen conocimiento del sujeto y su medio (evaluación clínica, funcional y de necesidades/dependencia) para poder desarrollar una buena planificación de nuestras actuaciones y saber qué objetivos vamos a plantear, hará falta desplegar dichas acciones y encuadrarlas en un marco temporal (Plan individualizado de Atención y Plan Individualizado de Rehabilitación), necesitaremos ver cuáles son los resultados de esas acciones y qué efecto han producido cuantitativa (Evaluación de resultados) y cualitativamente (Evaluación de la percepción del cliente: Satisfacción) y en base al análisis de estos datos deberemos ver qué cambios introducimos en la gestión de nuestros recursos (Evaluación de servicios y continuidad de cuidados) con lo que nos volveremos a poner en el punto inicial del ciclo para planificar nuevas mejoras.

4. ORIENTACIÓN A LOS RESULTADOS: INDICADORES

El éxito de un proceso se mide por sus resultados con un criterio de eficacia.

La evaluación del proceso se realiza en base a indicadores que localizándose en los puntos estratégicos del proceso nos informarán sobre su evolución y características. Los indicadores tienen definidos una serie de requisitos como son las normas para su elaboración (qué datos se cogen y cómo se relacionan), cuáles son sus objetivos, con qué periodicidad se miden, quién es el responsable de su cuantificación y cuáles son las fuentes de sus datos. Existen tres tipos básicos de indicadores:

- **Indicadores de entrada.** Definen cuáles son las características del sujeto en la entrada al sistema para así poder medir, por comparación, el grado de éxito en la salida del proceso. Los indicadores de entrada permiten también comparar poblaciones distintas y ver el grado de complejidad de las mismas. Ejemplos de indicadores podrían ser la puntuación media en la escala de evaluación funcional que maneje el equipo al ingreso en el sistema para una población dada durante un periodo de tiempo.
- **Indicadores de resultados.** Los indicadores de resultados reflejan el grado de éxito que tienen nuestras intervenciones de acuerdo a las expectativas reflejadas en la misión. Para procesos largos como son los de Rehabilitación es conveniente tener indicadores de resultados intermedios que reflejen la mejoría durante el proceso. Sirven para alimentar las evidencias del proceso al poder detectar buenas prácticas asociadas a mejoría. Ejemplos de indicadores de resultados intermedios, ligándolos con los de entrada, pueden ser % de pacientes con reducción en la puntuación de la escala de evaluación funcional que maneje el equipo sobre la población ingresada al sistema en un periodo de tiempo.
Por otra parte están los indicadores de resultados "duros" que reflejan directamente el éxito de proceso según la definición de misión en términos absolutos, como por ejemplo altas o relativos a la calidad con la que cumplimos la misión como pueden ser reingresos en el sistema (Lo que indicaría un alta de mala calidad).
- **Indicadores de proceso.** Reflejan la ortodoxia o las desviaciones en el funcionamiento del proceso como por ejemplo el funcionamiento del PIR y PIA (% de acciones puestas en marcha u objetivos alcanzados). También vigilan el cumplimiento de requisitos del proceso como por ejemplo los de seguridad (% de errores de medicación...).

5. ORIENTACIÓN AL CLIENTE: MEDICIÓN DE LA SATISFACCIÓN

El proceso necesita conocer cuál es la satisfacción del sujeto con el desarrollo y resultados del proceso. Los medios para conocerla pueden ser mediante cuestionarios que incorporen valores relacionados con el bienestar y la satisfacción hacia los servicios. Es de esperar que en el futuro las organizaciones de usuarios puedan aportar criterios en este aspecto.

6. GUÍA DE RECOMENDACIONES

- PROCESO. Decidir si tenemos, o queremos tener, un proceso asistencial e incorporar la mecánica de ciclo de mejora continua (PDCA) a dicho proceso. Si la actividad que realizamos es eficaz, descubriremos que sin saberlo y de alguna forma, ya habíamos incorporado ambos conceptos. Esta reflexión servirá para sistematizarlos y mejorar nuestras expectativas y resultados.
- MISION DE PROCESO. Es imprescindible establecer cuál es la misión del proceso ya que en función de la misión estableceremos el mínimo irrenunciable en la ambición de nuestros objetivos.
- INDICADORES DEL PROCESO. Es recomendable el establecimiento de indicadores con sus respectivos objetivos, con dos niveles de priorización:
 - Importante: indicadores de entrada y de proceso.
 - Imprescindible: indicadores de resultados que son los que reflejan si se está cumpliendo la misión.
- PERCEPCION DE USUARIO. Es imprescindible evaluar, de forma sistemática e integrada en el proceso, la percepción del paciente sobre nuestra actividad, su grado de satisfacción con nuestro trabajo. Constituirá el indicador más fiel y genuino de la adecuación de nuestro proceso.

Capítulo 12

APOYO A LA FAMILIA
Y A LA RED NATURAL

Como se ha mencionado, algunos de los principios fundamentales de la Rehabilitación Psicosocial (atención comunitaria, evitar las institucionalizaciones, tratamiento en el domicilio) implican la necesidad de reforzar las redes naturales de inserción social de las personas con enfermedad mental. Ello ha conducido a que el papel de las familias, y por extensión de las entidades sociales, del movimiento asociativo articulado en torno a ellas, hayan jugado y jueguen un papel determinante en el estado de la situación de la atención a las personas con EMGD.

La convivencia con personas que padecen discapacidades como consecuencia de EMGD implican siempre en alguna medida cambios en la dinámica del grupo de convivencia, que son mayores cuanto mayor es el grado de discapacidad y de dependencia de la persona enferma y la vulnerabilidad estructural de la familia.

Por otra parte, al emprender la reforma psiquiátrica y el proceso de desinstitucionalización de los enfermos, las medidas que se tomaron para impedir que se produjesen más internamientos indefinidos en hospitales psiquiátricos, se tomaron sin que hubiera una red suficientemente desarrollada de servicios comunitarios a la escala necesaria.

Todo ello ha conducido a una situación práctica de sobreexigencia de las familias de las personas más enfermas y dependientes.

1. LOS PROBLEMAS MÁS FRECUENTES

Que se viven en el ámbito familiar como consecuencia de esta sobreexigencia relacionada con la falta de servicios son:

- Limitaciones en el acceso y eficacia de los servicios sanitarios y sociales.
- Deterioro de la situación económica de la unidad familiar.
- Necesidad de actuar como cuidadores informales sin tener los medios ni conocimientos necesarios para ello.
- Carencia de alternativas a la situación de asumir el papel de cuidador informal, sin posibilidad de elegir si se hacen cargo de la situación.
- Existencia de conflictos típicos de situaciones prolongadas de personas dependientes (relacionados con el desbordamiento ante la situación, alteraciones de los patrones de relación intrafamiliares, falta de expectativas de una vida normalizada posible, imposibilidad de abandonar el papel de cuidador incluso a edades avanzadas...).
- Deterioro general de la calidad de vida de las personas que conviven, incluyendo situaciones de *burn-out*.

En este panorama, las familias han desempeñado una labor reconocida por multitud de agentes en la atención a la persona con enfermedad mental, y constituyen uno de los principales recursos de soporte y apoyo en su atención, pero habitualmente las familias no disponen, a su vez, de las necesarias circunstancias favorables para llevar a cabo su función.

Por ello las familias que conviven con personas con EMGD deben ser tenidas especialmente en cuenta y ser objeto de medidas específicas de apoyo y protección.

2. LAS NECESIDADES MÁS FRECUENTES

Percibidas por los familiares son:

- Información adecuada (sobre diagnóstico, pronóstico, tratamientos, servicios y ayudas disponibles).
- Ser tenidas en cuenta en la toma de decisiones que puedan tener repercusiones en la familia.

- Ayuda material y prestaciones económicas. Convivir con una persona con EMGD representa costes importantes para la familia, por el tiempo de dedicación que los miembros de la familia dedican a su cuidado, por los gastos adicionales que hay que emprender y por la pérdida de ingresos debidos a la enfermedad, tanto de la persona enferma como de los cuidadores informales. Ello implica deterioro de la situación económica familiar, el aumento de la vulnerabilidad social, amen de la pérdida de calidad de vida. El papel de cuidador informal casi siempre recae en mujeres.
- Periodos de descanso o respiro. Convivir con una persona con EMGD puede implicar no tener vacaciones ni periodos de descanso durante años y años.
- Apoyo emocional. Asumir que un familiar padece una enfermedad grave y discapacitante implica un proceso de ajuste y duelo en sus familiares que debe ser tenido en cuenta.
- Apoyo técnico. Existe una serie de problemas habituales que aparecen de manera parecida en muchas de las familias y que son susceptibles de mejorar ayudando a las familias con los conocimientos y habilidades adecuadas para afrontarlos. Los objetivos de estas intervenciones apuntan a definir objetivos realistas del proceso de adaptación a la vida con el familiar enfermo, adquirir habilidades de resolución de problemas típicos y estrategias para reducir la carga de la familia.

3. LA FILOSOFÍA DE ESTE TIPO DE APOYO

Se puede resumir en:

- Los trabajadores de los servicios sociales y de salud mental, las familias y los usuarios tienen que respetar sus lugares respectivos y aprender a colaborar entre sí. El éxito de las políticas de RPS radica en la adecuada cooperación de estos tres agentes.
- El personal de los servicios debe aprender a través de contactos regulares con las familias, qué medios, conocimientos, y actitudes se necesitan para colaborar con eficacia con las familias.
- El personal debe ayudar a las familias a mejorar su capacidad de cuidado y acogimiento mediante la aportación de apoyo material y emocional, y conocimientos específicos (en áreas como información adecuada, habilidades de resolución de problemas, habilidades para afrontar el estrés, etc.).
- Las Administraciones deben emprender políticas sociales de educación e información por los medios disponibles para mejorar la comprensión social del problema y reducir el estigma asociado.

4. MEDIDAS POSIBLES DE APOYO A LA RED NATURAL

Se ha acreditado reiteradamente que existe una relación entre la situación de la red natural de la persona con EMGD (frecuentemente la familia) y variables como el pronóstico a largo plazo de la persona enferma o los ingresos hospitalarios (Vaughn&Jeff 1976, *Cochrane Schizophrenia Group*, 2006).

Existe amplio consenso en la bibliografía respecto a que las medidas que contribuyen a la estabilización de la red familiar son una variable que mejora el pronóstico (Lieberman, 2004).

Las estrategias orientadas a mejorar el soporte social de las personas con EMGD se pueden dividir en tres apartados:

1. Programas de intervención familiar.
2. Medidas para mejorar de la información y sensibilización social.
3. Medidas de apoyo a los movimientos asociativos.

4.1. Programas de intervención familiar

Los Programas de Intervención Familiar son básicos e imprescindibles en un modelo de atención comunitaria de los trastornos mentales.

Los diferentes modelos y teorías sobre los programas de Intervención Familiar deben contemplar, por un lado, cubrir las necesidades de información y formación de la familia, y por otro ofrecer a sus miembros estrategias y herramientas para optimizar y rentabilizar, con los menores costes personales y familiares posibles, las acciones y funciones de cuidado y soporte.

Los programas de Intervención Familiar valoran a la familia y a la persona afectada como elementos activos y competentes en la propia resolución de sus problemas, y buscan crear alianzas entre profesionales y usuarios (personas con enfermedad mental y sus familias).

Un modelo de Intervención Familiar consensuado y recomendable es aquel que combina:

- Intervenciones unifamiliares de asesoramiento y apoyo familiar.
- Intervenciones multifamiliares de formación y psicoeducación, entrenamiento en el desarrollo de habilidades de cuidado y de apoyo social.

4.1.1. Intervenciones o programas Unifamiliares: Son intervenciones con el objetivo de:

- Aportar la información necesaria sobre el caso particular.
- Ofrecer información general que se solicite (curso de la enfermedad, pronóstico, posibles complicaciones, tratamiento, medidas de prevención de recaídas).
- Ofrecer apoyo emocional y ayudar a elaborar y aceptar la realidad de la situación.

Las intervenciones pueden y deben producirse en los puntos de la red donde sean demandados, en especial:

- Tras el primer diagnóstico. Es necesario aportar toda la información necesaria para que la familia pueda asimilar y comprender adecuadamente la naturaleza del problema.
- En servicios sanitarios: atendiendo al derecho a la confidencialidad de la persona enferma, es posible y deseable mantener informada a las personas que conviven con el paciente de las circunstancias del tratamiento, medicamentos, posibles efectos secundarios del tratamiento y medidas a tomar en caso de situaciones de crisis, aspectos del Plan Individualizado de Rehabilitación que les concierna, etc.
- En los servicios específicos de RPS, a través de los programas reglados de intervención con familias.

4.1.2. Intervenciones en grupos Multifamiliares: El sentido de trabajar en grupos de varias familias (grupos multifamiliares) se basa en:

- La evidencia de que las familias desarrollan sus propias habilidades de afrontamiento, contención y convivencia con los familiares enfermos, y de que estas son transmisibles de unas a otras familias.
- La pertinencia de fomentar lazos de interrelación entre familias con problemas parecidos para evitar la tendencia al aislamiento social y el sentimiento de soledad ante los problemas relacionados.
- La optimización de recursos, optimizando los contextos en que se proporciona formación, información, apoyo.

Los grupos multifamiliares pueden ser de tipos distintos de acuerdo con la metodología empleada, las características de las familias y los objetivos perseguidos. Al efecto de describir algunos tipos de grupos típicos mencionaremos:

4.1.3. Grupos de psicoeducación (Programa de Escuela de familias): Las intervenciones psicoeducativas familiares podrían definirse como un procedimiento de intervención familiar mediante la transferencia de información basada en el estudio científico de los factores de protección y de riesgo para la situación y evolución de la persona enferma.

Utilizan métodos de enseñanza para impartir información, recursos de aprendizaje para aumentar las habilidades, proporciona experiencias afectivas significativas de cambio y ofrece soporte socio-afectivo, prolongado en el tiempo a través de una alianza entre terapeutas, personas con enfermedad mental y familias.

Los contenidos más relevantes de los módulos de formación que se desarrollan en los Programas de psicoeducación son:

- Información clara y real sobre la naturaleza de la enfermedad, su tratamiento, pronóstico y medios de prevención de recaídas, basada en la evidencia y en los logros de la investigación.
- Reducir la estigmatización y los prejuicios sobre la enfermedad mental.
- Asesorar en la identificación y manejo de la sintomatología.
- Asesorar y aconsejar en el manejo de los problemas sobre la medicación.
- Contribuir a mejorar el cumplimiento del tratamiento.
- Identificar factores estresantes en torno a recaídas y crisis.
- Anticipar y planificar futuros sucesos estresantes.
- Homogeneizar la información a familiares y enfermos.
- Concienciar a las familias de su papel terapéutico.
- Desarrollar actitudes positivas hacia el enfermo, incrementando la competencia familiar en el manejo y mejora de las relaciones familiares.
- Buscar el apoyo y colaboración de la familia en el proceso de rehabilitación integral de la persona con enfermedad mental.
- Proporcionar a la familia una oportunidad para expresar sus sentimientos, necesidades y expectativas.

La metodología se basa en la convocatoria de reuniones periódicas (quincenales, por ejemplo), con la presentación a cargo del coordinador de materiales informativos y su posterior elaboración y discusión. Las reuniones se deben prolongar en el tiempo (12 a 24 meses) para que la información se comprenda, afiance y sea operativa.

4.1.4. Grupos de Resolución de Problemas: Son grupos multifamiliares con metodología orientada a identificar problemas concretos en el contexto de la relación familiar y a estudiar soluciones y modos de afrontarlos. Se puede estudiar la composición de los grupos para que familias más experimentadas o capaces de mejor contención de la situación trabajen junto con otras menos experimentadas y con menor capacidad de contención para transferir sus habilidades.

Algunos de los problemas mas frecuentes pueden ser:

- Problemas relacionados con normas sociales y de convivencia en le hogar, vecindario, etc.
- Problemas relacionados con la actitud hacia el tratamiento (toma de medicación, hábitos saludables de vida, visitas a los servicios...).
- Problemas relacionados con la vida dependiente (manejo del dinero...).
- Problemas relacionados con manejo de síntomas.
- Conflictos o distorsiones en la forma de comunicación o en la convivencia.

Así, identificamos en este área los siguientes objetivos generales:

- Mejora de las habilidades de comunicación y el clima intrafamiliar.
- Construir relaciones de apoyo entre la persona enferma y el resto de la familia.
- Favorecer actitudes de aceptación hacia el paciente.

- Rectificar modos distorsionados de comunicación intrafamiliar (vaga, confusa, contradictoria...).
- Disminuir actitudes típicamente disfuncionales (sobre-implicación, hostilidad, criticismo, falta de empatía...).
- Mejorar la competencia comunicativa en momentos de crisis.
- Inducir en los miembros de la familia regulación y autocontrol, configurando pautas y normas de interacción clara y coherente, acordes con las expectativas de los diferentes miembros.
- Aprender a fijar límites inter e intrafamiliares.
- Promover el desarrollo personal de los miembros de la unidad familiar.

4.1.5. Grupos de Ayuda Mutua / AutoAyuda: Consiste en el fomento del establecimiento de relaciones de ayuda mutua entre distintas familias. Se pueden diseñar grupos multifamiliares que tengan como objetivo específico constituir modos de ayuda mutua desde el principio de la intervención, pero la efectividad de este tipo de lazos se fija a partir de los programas de intervención familiar y más concretamente durante y tras el desarrollo de un programa de Escuela de Familias. Pueden cumplir objetivos muy prácticos como compartir los cuidados informales, permitirse mutuamente periodos de respiro alternativos, organizarse actividades de autoayuda, compartir servicios y recursos, permitir planificar vacaciones, etc.

4.2. Medidas para mejorar la intervención social

Existen políticas posibles que mejoren la imagen y la percepción social del enfermo mental, en el sentido de que sea percibida una imagen más realista y verdadera.

(Se describen separadamente en el capítulo 15 "Lucha contra el estigma")

4.3. Medidas de apoyo y participación del movimiento asociativo de familiares y usuarios

Como se ha mencionado, el desarrollo de movimientos asociativos de familiares y usuarios es una pieza de la filosofía de la Rehabilitación Psicosocial. Los objetivos que se pueden perseguir con estas políticas son:

- Actuar como interlocutores ante las Administraciones para contribuir al diseño y desarrollo de las reformas y mejoras necesarias y deseables (legislativas, organizativas, presupuestarias, sociales...).
- Contribuir con el propio punto de vista a la correcta visualización social del problema.
- Asumir su corresponsabilidad en la sociedad civil para hacer oír la voz propia y cooperar con otros agentes sociales (científicos, profesionales, Administraciones...).

Existe una cantidad de beneficios secundarios que los familiares y usuarios pueden obtener de la pertenencia a asociaciones:

- Incremento la red social de la familia y evitar su aislamiento.
- Proveer a los participantes de un apoyo socio-afectivo continuado y prolongado en el tiempo.
- Fomento del intercambio de experiencias y de las relaciones de apoyo y ayuda mutua entre las familias asistentes.
- Aprender a identificar y detectar redes de apoyo social, conectar a los miembros de la familia con otras fuentes de apoyo externo procedentes de la comunidad.
- Contribuir a reducir el estigma.
- Incrementar el conocimiento sobre los derechos y obligaciones que les asisten.

Medidas posibles para apoyar la participación del movimiento asociativo son (en la línea de lo planteado en "Propuesta de Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. 2006" (Ministerio de Sanidad. 2006)

- Desarrollar en cada C.A. una estrategia orientada a facilitar a usuarios y familiares información sobre derechos y obligaciones, recursos y servicios, procedimientos administrativos, el movimiento asociativo y alentar la participación en él.
- Apoyo técnico desde los profesionales a las organizaciones familiares y usuarios.
- Inclusión de representantes del movimiento asociativo en los grupos expertos, comisiones o grupos de discusión de donde se extraigan las directrices para futuras políticas.
- Establecer (o mantener) líneas de subvención económica a los movimientos asociativos como medio de facilitar su consolidación, mejora de su formación, realización de actividades de autoayuda, información, programas de viajes familiares y actividades de ocio, fomento de la realización de actos sociales.

El apoyo a la creación de Asociaciones y movimientos específicos de usuarios es una política recomendada por la OMS, la WAPR y otros. Al igual que en cualquier otro movimiento de usuarios o afectados por un problema común, contribuyen a mejorar la atención y la información de los profesionales acerca de cuáles son las mejores maneras de prestar ayuda.

Los primeros movimientos de usuarios contribuyeron a cambiar la imagen social de las personas con enfermedad, y confirmaron en la práctica que estos movimientos son realmente posibles, contribuyen a la mayor responsabilidad de los afectados, promueven imágenes sociales positivas y que refuerzan la competencia y la responsabilidad de los enfermos.

Aunque su desarrollo no es muy extenso, existen organizaciones de usuarios que funcionan a nivel mundial y europeo. En España el desarrollo de este movimiento es incipiente pero lentamente creciente.

En Europa, el movimiento comenzó en 1990 cuando se tomó en los Países Bajos la iniciativa de crear una red de asociaciones de antiguos pacientes psiquiátricos de varios países europeos. Desde entonces la red ha organizado cuatro conferencias europeas, en la de Luxemburgo 1999, participaron 26 países europeos y crearon un plan de acción para los años venideros.

Los objetivos que estas asociaciones plantean como prioritarios son:

- Crear foros de auto-representación directa.
- Defender sus derechos, su dignidad y los derechos humanos en general en todos los momentos del proceso del tratamiento.
- Asumir sus propias responsabilidades como personas implicadas en el proceso de Recuperación.
- Reclamar que los criterios de calidad de los tratamientos y los servicios incluyan el tener en cuenta sus necesidades y puntos de vista.
- Mejorar la calidad de la inclusión social de los afectados.
- Actuar contra cualquier caso de discriminación (dentro y fuera de los servicios de salud mental) vivido por aquellas personas que han estado en contacto con el sistema psiquiátrico.
- Apoyar el desarrollo de grupos de (ex) usuarios a nivel local, nacional y europeo.
- Estudiar y apoyar nuevas alternativas al sistema psiquiátrico así como recopilar y compartir información sobre las ya existentes.
- Ofrecer un lugar de encuentro y solidaridad para las personas con diversa problemática que se acercan a ellas. A medida que transcurren los años, habitualmente resulta mas difícil establecer nuevos lazos afectivos y la asociación puede favorecer el encuentro de nuevos amigos.
- Desarrollo de una labor informativa y de asesoramiento que ayude a pacientes y allegados a orientarse y no sentirse desamparados y solos en la difícil vivencia de la enfermedad.
- Ser foros de intercambio de experiencias con otras asociaciones afines.
- Fomentar la actividad de ocio, artística y creativa con la realización de eventos culturales, etc.

Capítulo 13

FORMACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y MEJORA DE LAS PRÁCTICAS
EN REHABILITACIÓN
PSICOSOCIAL

1. LA FORMACIÓN

La formación en rehabilitación psicosocial es un instrumento encaminado a incrementar la calidad de los servicios dirigidos a las personas con trastorno mental severo a través de la preparación de los profesionales que atienden, desde distintos planos y perspectivas, sus necesidades y demandas.

Además de ajustarse a las directrices de la U.E. y nutrirse de los estudios e investigaciones más relevantes en materia de atención integral a personas con EMGD, los programas de formación deben de ser abiertos y flexibles, capaces de adaptarse a las nuevas tendencias que se producen en relación con las políticas y programas de intervención psicosocial e incorporar las tecnologías más avanzadas en materia de formación.

Los programas de formación específica se dirigen a cubrir las expectativas de los estudiantes y trabajadores que desde distintos puntos geográficos nacionales e iberoamericanos, manifiestan la necesidad de mejorar o adquirir una formación especializada y actualizada en esta materia.

A fin de abordar con claridad los diferentes ámbitos y niveles en que se pone en juego la formación en rehabilitación psicosocial se han organizado los criterios y las recomendaciones formativas en 5 apartados:

1. Formación de pregrado.
2. Formación del profesional básico de rehabilitación psicosocial y del personal proveedor de cuidados.
3. Formación de cuidadores en el entorno familiar y cuidadores no profesionales.
4. Formación continua y formación específica en áreas del campo de la rehabilitación psicosocial.
5. Formación postgrado.
6. Formación de la comunidad.

1.1. Recomendaciones para la formación de pregrado

Actualmente la formación de pregrado se encuentra inmersa en un periodo de profunda evolución y reconversión de las principales titulaciones académicas, dirigido a homogeneizar el espacio europeo de Educación y Formación. Es un momento, por tanto, oportuno para modernizar los diseños curriculares adaptándolos a las nuevas necesidades y demandas del colectivo de discapacitados por trastorno mental grave. Este colectivo poblacional ha experimentado un fuerte incremento presencial en la comunidad, que requiere no sólo más cantidad de apoyos y profesionales, sino que éstos han de ser más diversos, complejos y especializados.

Dentro del apartado de Formación de Pregrado se realizan tres recomendaciones:

- Introducir asignaturas relacionadas con la rehabilitación psicosocial y la integración social de las personas con trastorno mental grave en los *currículum* académicos de las profesiones sanitarias, social y sociosanitarias (medicina, enfermería, psicología, terapia ocupacional, trabajo social, educación social...).
- Facilitar, a través de las universidades, el periodo de *Prácticum* en dispositivos específicos de RPS para alumnos que cursan diplomaturas y licenciaturas que guarden relación con la RPS de las personas con trastorno mental grave, tales como Medicina, Psicología, Pedagogía, Terapia ocupacional, Enfermería, Trabajo social, Educación social, etc.
- Aumentar el número y la variedad de módulos profesionales sobre la materia, dirigidos a aspectos específicos que cubran las nuevas y viejas necesidades de las personas con trastornos mentales graves.

1.2. Formación del profesional base de RPS y del personal proveedor de cuidados

Actualmente los profesionales con mayor tiempo de contacto con las personas con EMGD en procesos de rehabilitación son los profesionales básicos de RPS (monitores, educadores, etc.) y el personal que proporcionan cuidados (auxiliar clínico, cuidadores residenciales, etc.). Este tipo de profesionales poseen categorías caracterizadas por

una formación corta (educadores, monitores, auxiliares clínicos, animadores, etc.) y a menudo tienen dificultades de acceso a la oferta de formación continuada y reciclaje, ya que ésta es muy limitada para estas profesiones o conlleva un gasto económico personal que retrasa su participación.

Por ello, los objetivos más importantes dentro de este área de formación serían:

- Introducir y regular los contenidos curriculares de las distintas disciplinas de las que se nutren los profesionales que aportan cuidados para incluir los conocimientos y la praxis necesaria en la atención a las personas con trastorno mental grave, así como los principios básicos de salud mental y de rehabilitación psicosocial.
- Desarrollar titulaciones específicas de RPS que permitan la formación de profesionales dirigidos exclusivamente a este campo asistencial. Las vías de creación de las nuevas titulaciones puede ser bien a través de módulos de Formación Profesional, bien desde otros ámbitos académicos con capacidad para crear nuevos títulos, tanto al nivel más básico como diplomaturas: "Técnicos de Rehabilitación Psicosocial", etc.
- Facilitar el intercambio, la rotación y la realización conjunta de actividades de los profesionales base de rehabilitación psicosocial entre los diferentes dispositivos relacionados con la rehabilitación psicosocial. Participar en otras formas de funcionamiento y de dar respuesta a necesidades similares constituye uno de los métodos de reciclaje más eficaces para conseguir cambiar y enriquecer las prácticas profesionales del personal básico.
- Desarrollar una formación específica para éste personal con contenidos técnicos de evaluación e intervención adaptados a su capacitación.
- Formación en el manejo y la relación diaria con las personas con trastorno mental severo. Prevención de los problemas más frecuentes en la relación con el usuario de los dispositivos de rehabilitación.
- Prevención del *burn out*.
- Trabajo en equipo.

1.3. Formación de cuidadores en el entorno familiar y cuidadores no profesionales

El Art. 18 de la LAAD prevé la posibilidad de que cuando un beneficiario sea atendido en el entorno familiar y se den las condiciones del apartado 14.4 de la LAAD (*"que se den las condiciones de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca el PIA"*) se puedan conceder prestaciones económicas para cuidadores familiares que cumplan determinados requisitos (LAAD 18.3: *afiliación y alta en la Seguridad Social*) y se establece (LAAD Art.18.4) que el Consejo Interterritorial del SAAD promoverá acciones de apoyo a los cuidadores que incorporen programas de formación, información y periodos de descanso.

La formación necesaria para poder cumplir eficazmente esta función estaría basada en la experiencia de los grupos de psicoeducación y en las formas de apoyo a cuidadores informales en grupos multifamiliares:

- Información general sobre la enfermedad mental (conocimiento de los síntomas, del tratamiento, evolución, factores que condicionan la evolución).
- Formas de tratamiento y uso adecuado de la medicación.
- Técnicas de resolución de problemas.
- Formas de Apoyo y apoyo mutuo (estrategias de "cuidado de cuidadores").

Se describen con más detalles en (Cap. 12, 4.1).

1.4. Formación continua y formación específica en áreas del campo de la rehabilitación psicosocial

La formación continua y especializada dentro del ámbito sanitario y de salud mental descansa en gran medida sobre un patrocinio financiero de empresas privadas de comercialización de fármacos. Este modelo imperante facilita la gratuidad total y el acceso a la formación a determinados colectivos sanitarios relacionados con la dispensación farmacológica. Sin embargo, la mayoría de los profesionales que participan en las tareas de RPS, alejados

de las labores de prescripción farmacéutica, quedan relegados de las facilidades económicas y logísticas de acceso a este tipo de formación. Dentro de la administración pública y privada, tanto social como sanitaria, son muy escasos los mecanismos que compensen este desequilibrio. La mayoría de los profesionales de la RPS se quedan frecuentemente relegados respecto al acceso a las principales y más importantes actividades formativas, realizando formación a costa de sus propios recursos económicos. Esta situación retrae a muchos profesionales, principalmente aquellos que realizan las funciones más básicas y perciben una menor retribución económica, quedando sus intervenciones profesionales más en función de sus propios recursos personales que de las habilidades técnicas adquiridas a través de la formación.

1.4.1. Formación continua en rehabilitación psicosocial: Para mejorar esta situación, es necesario por tanto:

- Reservar y proveer fondos específicos para facilitar el acceso a las actividades de formación continua de los profesionales que no disponen de otros medios de financiación.
- Estimular y financiar la participación de profesionales que publiquen artículos, presenten comunicaciones, ponencias, talleres, seminarios, etc. Esto se puede lograr indirectamente apoyando organizaciones científicas de profesionales, publicaciones, jornadas y congresos, etc.
- Establecer canales de comunicación entre los profesionales de RPS y los responsables de recursos humanos y departamentos de formación y reciclaje. Se trata de que los primeros puedan hacer llegar demandas sobre temas o aspectos relevantes que requieren para su ejercicio profesional, y los responsables de la planificación formativa puedan disponer más fácilmente de las necesidades de formación de sus equipos, así como gestionar la docencia de los temas, cuestiones y métodos más apropiados y útiles.
- Facilitar la organización de actividades formativas de bajo coste de inscripción con una periodicidad corta (no superior a la anual).
- Diseñar líneas de formación consecutivas en el tiempo: no se forma aquí y ahora, sino a lo largo de un tiempo y con sucesivas acciones formativas que desarrollen indeterminados temas (este tipo de formación se opone a la programación de actividades puntuales y fragmentadas, sin solución de continuidad).
- Facilitar el acceso y guiar la autoformación basada en los propios recursos del profesional (participación en cursos de postgrado, seminarios, congresos,...).
- Participación en grupos de trabajo para mejorar la calidad de los servicios de atención a las personas con EMGD.
- Facilitar el intercambio, la rotación y la visita de los profesionales entre los diferentes dispositivos relacionados con la rehabilitación psicosocial.
- Supervisión de la actuación individual mediante figuras del tipo "supervisor en rehabilitación psicosocial", encargado tanto de supervisiones de casos en psicoterapia, así como de casos y técnicas de intervención en el proceso de rehabilitación psicosocial.

1.4.2. Formación en áreas específicas del campo de la rehabilitación psicosocial: La formación específica en determinadas áreas forma parte de lo que se entiende como formación continua. Tiene como objetivo capacitar, actualizar o reciclar a los profesionales de los servicios de RPS a través de actividades que promuevan el desarrollo de técnicas de evaluación e intervención, el intercambio de experiencias, la puesta en común o el debate teórico y práctico.

Acciones propias de este apartado son talleres, seminarios, jornadas, congresos, encuentros, cursos en universidades de verano, etc.

La complejidad de la "cartera de servicios" que conlleva la prestación asistencial en procesos de RPS viene no tanto de la amplia gama de actuaciones, como de su diversidad. Para ilustrar esta situación podemos contrastar las diferentes capacidades y conocimientos necesarios para realizar dos intervenciones habituales en todos los programas de rehabilitación psicosocial: *"Programas de Intervención con grupos de familiares y de usuarios"* versus *"Programas de Rehabilitación Cognitiva"*.

Este ejemplo da una idea no sólo de la complejidad de estas intervenciones, cada una por sí misma, sino también de la disparidad de sus requerimientos, casi divergentes. Así, en la primera modalidad de intervención (un programa multifamiliar, por ejemplo) se requiere estar capacitado para la conducción de grupos interpersonales con alto contenido emocional, tener un profundo conocimiento de los procesos de consolidación de grupos y de las técnicas psicoterapéuticas apropiadas a estos grupos. En el otro tipo de intervenciones no se trata siquiera de conocer el funcionamiento de una persona (que también) ni de un enfoque psicoterapéutico (en el sentido más restrictivo del término), sino de analizar y lanzar una hipótesis de trabajo sobre la parcela más compleja (e ignota) de una persona, la cual es el área neurocognitiva. La capacitación en una de estas modalidades de intervención no implica estar capacitado para la otra, es totalmente distinta e incluso, en algunos aspectos, la capacitación puede ser hasta divergente.

Se evidencia por tanto más que la necesidad de una formación específica en determinadas áreas dentro del amplio abanico tecnológico que incluyen los procesos de rehabilitación psicosocial.

Algunas propuestas de áreas que requieren una formación de mayor requerimiento dentro del campo de la rehabilitación serían:

- Intervención familiar (unifamiliar y multifamiliar).
- Rehabilitación neuropsicológica.
- Intervención precoz en la esquizofrenia y otros trastornos mentales graves.
- Intervenciones psicoterapéuticas en RPS (entendiendo el término de psicoterapia en su sentido más restringido, especializado en determinadas técnicas, ya que en su acepción más amplia cualquier intervención de rehabilitación psicosocial sería psicoterapéutica).
- Programas de prevención de recaídas.
- Rehabilitación e inserción formativo-laboral.
- Detección, evaluación y tratamiento del trastorno dual por abuso de drogas y EMGD.
- Diseño y técnicas de Evaluación en RPS.
- Programas de Habilidades Sociales con personas con EMGD.
- Técnicas de Psicoeducación.
- Conducción y supervisión de grupos, etc.

1.5. Formación de postgrado

La RPS es una disciplina que requiere una formación técnica sumamente específica, que aúna estrategias de evaluación e intervención procedentes de muy diversos ámbitos: psicoterapéutico, psicoeducativo, preventivo, rehabilitador, social y sanitario, etc. Está sumamente justificada la necesidad de inclusión de un área específica de capacitación en RPS de forma prioritaria.

La formación de postgrado tiene carácter universitario y está dirigida a proporcionar una preparación especializada a los profesionales de los servicios de RPS en relación con la situación y atención integral de las personas con EMGD.

Dentro de este apartado caben acciones como:

- Programas de Formación tipo Master.
- Cursos de especialización.
- Cursos de experto.
- Cursos de formación continua, etc.

Este tipo de formación en RPS no ha sido abundante hasta hace poco tiempo, aunque cada vez más se aprecia un considerable aumento de la oferta formativa a este nivel. Se hace necesario y urge, por tanto, regular y ordenar la

creciente oferta formativa de postgrado para que se dirija de forma efectiva hacia las exigencias y demandas de los profesionales que atienden a las personas con trastorno mental severo, así como que esta formación se ciña a la normativa vigente.

Con el fin de poder llevar a cabo el trabajo de RPS e integración social de las personas con trastorno mental grave desde la filosofía propia de este campo y desde los primeros escalones de atención en salud, es necesario que los profesionales de atención sanitaria y social estén preparados para ello. Así, entendemos necesario en relación a la formación de los profesionales:

- **Prever y planificar la Formación Continua de postgrado** de los profesionales, de forma que garantice el desarrollo de su rol profesional en una dirección específica dentro del campo de la rehabilitación psicosocial.
- **Impulsar la formación especializada en rehabilitación** a través de rotaciones en dispositivos específicos dentro de los programas de formación de especialistas en salud mental existentes: MIR, PIR y EIR.

En este sentido, es de suma importancia la formación de estos especialistas sanitarios mediante el sistema de residencia: psiquiatras (MIR), psicólogos (PIR) y enfermeros (EIR). Actualmente estos programas formativos están en proceso de actualización por parte de las correspondientes Comisiones Ministeriales. Es importante y oportuno impulsar los contenidos de las rotaciones específicas en rehabilitación psicosocial.

Estos programas de postgrado de especialización en RPS deben contemplar la consecución de los siguientes objetivos:

- **Objetivos básicos en el ámbito teórico:**

1. Adquirir conocimientos sobre los fundamentos filosóficos, científicos y tecnológicos de la RPS.
2. Profundizar en el conocimiento de la población con trastornos mentales graves: características clínicas y socioambientales que determinan la cronicidad; Historia de tratamientos administrados a esta población.
3. Adquirir los conocimientos necesarios para la utilización de las principales estrategias de evaluación e intervención en rehabilitación psicosocial.
4. Integrar la rehabilitación como parte imprescindible en el tratamiento integral de la persona con trastorno mental severo.
5. Contemplar la extensión de la filosofía de la rehabilitación mas allá de los dispositivos específicos, abarcando todo el campo comunitario.
6. Conocer la definición y objetivos de los distintos dispositivos de rehabilitación que conforman la red de asistencia.

- **Objetivos básicos en el ámbito práctico:**

1. Manejar técnicas de evaluación clínica y funcional.
2. Manejar técnicas de intervención a nivel individual, grupal, familiar y comunitario.
3. Elaborar, aplicar y evaluar programas individualizados de rehabilitación psicosocial (PIR).
4. Desempeñar una atención integral y continuada (cubriendo los distintos niveles de promoción, prevención, asistencia y rehabilitación).
5. Participar en la coordinación en los distintos dispositivos de la red asistencial y otros recursos comunitarios orientados hacia el soporte y apoyo de la persona con trastorno mental crónico.
6. Evaluación de resultados en RPS.
7. Participar en tareas de investigación dentro del campo de la RPS.
8. Participar en la administración y gestión de los recursos destinados a la RPS.

De gran importancia en el área de la especialización en salud mental, es desarrollar un *Área de Capacitación Específica* en Rehabilitación Psicosocial. El Ministerio de Sanidad junto al de Educación y Ciencia, siguiendo

la ley 44/2003 de Ordenación de las Profesiones Sanitarias (LOPS), está desarrollando las áreas de capacitación específica (ACE), que permitirán a los especialistas profundizar en los campos formativos que sean de su interés. Para conseguir este diploma se ha propuesto exigir como requisito fundamental -y excluyente- cinco años de ejercicio en su especialidad, además de un proceso formativo aún por definir.

1.6. Formación de la comunidad

Hemos venido señalando a lo largo del documento la importancia que tiene el medio social en la RPS e integración de las personas con EMGD. Por ello es importante que la comunidad también se forme a través de:

- Formación de colectivos con capacidad de impactar en la opinión y actitud de la población general: políticos, periodistas, líderes juveniles, agencias y entidades de acción civil, etc.
- Psicoeducación a la comunidad de forma sistemática.
- Psicoeducación y formación de familiares y voluntariado.
- Programas de preparación de la comunidad para que aprenda a convivir con las personas con trastorno mental grave, las conozca y las acepte a través de su diferencia.
- Programas de canalización de posibles problemas.
- Programas de información y asesoramiento a entidades y asociaciones sin fin de lucro, fundaciones y cualquier otra modalidad.

2. INVESTIGACIÓN EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

La investigación es una herramienta que genera conocimiento nuevo a través del método científico. Constituye un elemento de motivación de los profesionales y de progreso de la organización.

Los tratamientos psicosociales, como cualquier intervención terapéutica, deben sustentarse en los resultados de la investigación.

Afortunadamente en RPS disponemos de una cada vez más importante base de evidencia científica, en forma de ensayos clínicos controlados, que sustentan y dan credibilidad a nuestra práctica. Las prácticas basadas en la evidencia son intervenciones para las que hay pruebas científicas consistentes que demuestran unos mejores resultados. Muchas de las intervenciones que utilizamos han demostrado su eficacia. Entre muchas otras y de manera destacada, el *Cochrane Schizophrenia Group de la Colaboración Cochrane* ha llevado a cabo revisiones sistemáticas de una gran parte de las intervenciones que se realizan desde una perspectiva rehabilitadora. La intervención familiar en la esquizofrenia es la intervención psicosocial que ha demostrado de manera más clara y reiterada su eficacia para mejorar la evolución de la esquizofrenia. Otras intervenciones y programas que han demostrado ser eficaces son: el entrenamiento en habilidades sociales, la terapia cognitivo-conductual, los sistemas de gestión de casos tipo Tratamiento Asertivo Comunitario, los programas integrados de tratamiento de la patología dual, los programas de alojamiento con diferentes niveles de supervisión y los de apoyo a la integración laboral.

A pesar de la evidencia disponible, como en cualquier otra disciplina, en el campo de las intervenciones psicosociales para personas con EMGD se seguirá precisando una mayor labor de investigación, debido a la relativa escasez de investigaciones sobre intervenciones no farmacológicas. Existe aún escasa tradición de investigación en los dispositivos de RPS, por lo que es necesario fomentar, mediante la formación y la financiación, la investigación en RPS, para valorar la eficacia y adecuación de las intervenciones en nuestra población y cultura, mediante ensayos clínicos controlados que incluyan pacientes representativos de los que se atienden en la práctica cotidiana y que utilicen medidas de resultados significativas. Las investigaciones cualitativas bien diseñadas también pueden tener interés en RPS.

A tales efectos, este grupo propone las siguientes recomendaciones:

1. Establecer dotaciones presupuestarias específicas, mediante becas, financiación de líneas de investigación.
2. Difundir las fuentes de financiación de la investigación y las formas de acceder a ellas.

3. Disponer de servicios de documentación y fondos bibliográficos a disposición de los investigadores.
4. Articular mecanismos de coordinación entre dispositivos de RPS y organismos investigadores y/o financiadores y potenciar la comunicación de resultados.
5. Fomentar y potenciar la formación en investigación.
6. Considerar los temas prioritarios:
 - Metodología de intervención y técnicas en rehabilitación psicosocial.
 - Evaluación de necesidades de usuarios y familiares.
 - Evaluación de resultados de las intervenciones, teniendo en cuenta el impacto en la calidad de vida y el funcionamiento psicosocial.
 - Incidencia y prevalencia real de los trastornos mentales severos en nuestra población.
 - Estigma social y enfermedad mental.
 - Aspectos neurofisiológicos.
 - Disseminación de las intervenciones que han demostrado su eficacia.
 - Procesos de calidad.

Los dispositivos de RPS deben contar con la investigación entre sus funciones, disponiendo para ello del tiempo y los recursos económicos, materiales y de formación pertinentes. Los profesionales deben adquirir destrezas y habilidades para valorar de forma independiente la información científica disponible y evaluar la credibilidad de sus contenidos.

3. MEJORA DE LAS PRÁCTICAS EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

La RPS debe orientarse hacia una práctica basada en *evidencias*. Para que los programas e intervenciones psicosociales que han mostrado su eficacia no se queden en el ámbito de la investigación, es necesario fomentar activamente su implantación. Las prácticas basadas en la *evidencia* deben ser la base de la cartera de servicios de un modelo de RPS.

Las *guías de práctica clínica* constituyen actualmente un importante recurso para la toma de decisiones por parte de clínicos y gestores, ayudando a escoger las intervenciones más adecuadas para tratar a los pacientes en cada momento.

Las principales guías de práctica clínica de la Esquizofrenia y de los Trastornos Bipolares recogen de forma explícita las intervenciones psicosociales como una actividad necesaria en distintos momentos de su abordaje. Guías como las de la *American Psychiatric Association* establecen recomendaciones claras desde una perspectiva de atención integrada de los tratamientos farmacológicos y psicosociales.

Las dificultades en el paso de la investigación a la práctica han recibido un creciente interés en las últimas décadas, al comprobarse que muchas intervenciones que demostraban su eficacia y eran recomendadas en guías de práctica clínica no se convertían en habituales en la práctica diaria. Se han señalado dificultades para su diseminación que parten de los gestores y de los administradores, de los clínicos y de los propios pacientes y sus familiares.

Para conseguir la implantación y diseminación de aquellas intervenciones que han demostrado su eficacia es recomendable:

- Apoyar su implantación por parte de los gestores.
- Adecuar el programa o intervención, si es necesario, a la realidad local.
- Formar a los profesionales en el programa o intervención a implantar.
- Realizar seguimiento de su implantación.
- Dar la responsabilidad del proceso de implantación a un profesional concreto.

4. PAPEL DEL CENTRO ESTATAL DE REFERENCIA

Teniendo en cuenta las consideraciones y planteamientos que anteceden, se puede percibir la oportunidad que representan en el campo de la formación, formación continua, documentación e investigación la propuesta de desarrollo de un Centro Estatal de Referencia.

Por su definición (en el documento *"Centro Estatal de Referencia para Atención Sociosanitaria de Personas con Enfermedad Mental Grave de Valencia"*, Informe Provisional. IMSERSO 2004) como base de:

"...recursos especializados para la investigación, el estudio y conocimiento de los mejores sistemas de atención social y sanitaria para las personas con trastorno mental grave, así como para la formación de los profesionales que trabajan en este sector y la difusión de sus conocimientos de manera que mejore la situación social de las personas con enfermedad mental".

Contando entre sus objetivos propuestos:

"1.- Crear un centro de documentación: que sirva de información y apoyo técnico a las Comunidades Autónomas, Corporaciones Locales, Asociaciones de afectados, sociedades científicas, profesionales y otras entidades interesadas recopilando la información escrita, contrastada y validada, en los ámbitos de la evaluación, la investigación o de la experiencia asistencial, tanto a nivel nacional, como internacional."

"2.- Unificar la información disponible de tipo asistencial, mediante la elaboración de una base de datos actualizada que describa los dispositivos y los programas, así como los datos asistenciales básicos, con el fin de poder contrastar resultados e indicadores".

"3.- Promover la investigación y la evaluación llevando adelante proyectos e impulsando iniciativas relacionadas con la atención a personas con TMG, con el fin de contrastar y valorar procesos asistenciales, mecanismos de evaluación y resultados de las intervenciones, tanto en términos asistenciales, como de coste-beneficio y coste-resultado".

"4.- Llevar adelante planes de formación en diferentes líneas y dirigidos tanto a los profesionales relacionados con la atención como a otros profesionales y entidades que tengan un papel relevante en este campo."

"5.- Facilitar la creación y el mantenimiento de una red de intercambio de experiencias y conocimientos a nivel nacional e internacional que recoja, potencie y aporte valor al conjunto de los sectores implicados en el diseño y ejecución de dispositivos y programas destinados al colectivo, aprovechando el caudal de conocimientos acumulado en los últimos años."

"6.- Prestar asesoramiento y asistencia técnica para el diseño y la puesta en marcha de proyectos o dispositivos que aporten beneficio a la calidad de vida de las personas con trastorno mental grave y/o a sus familias".

"7.- Impulsar, apoyar y difundir las iniciativas planteadas por las diferentes Comunidades Autónomas y las Entidades y Centros de Atención para mejorar la intervención, servicio y desarrollo en este área, manteniendo una constante coordinación con dichas entidades y los centros de atención sociosanitaria dirigidos a personas con TMG en el ámbito nacional e internacional."

"8.- Contribuir a eliminar la discriminación. El Centro Estatal de Referencia se propone trabajar de manera prioritaria y continuada en programas de educación y concienciación de la sociedad dirigidos a que las personas con TMG puedan ser aceptadas y tratadas como ciudadanos de pleno derecho en todos los ámbitos de la sociedad (educativo, jurídico, laboral..)"

"9.- Apoyar y asesorar al movimiento asociativo relacionado con el trastorno mental grave. Para ello, se propone ofrecer instalaciones así como medios documentales y técnicos dirigidos al beneficio de las acciones del movimiento asociativo que tengan como objetivo la plena integración de las personas con TMG."

"10.- Establecer cauces de colaboración intersectorial entre organismos públicos y otros agentes e instituciones responsables de la atención a personas con trastorno mental grave (ONG, asociaciones de afectados y/o de familiares) a través de la promoción de iniciativas destinadas a lograr una atención coordinada al colectivo: justicia, educación..."

Y teniendo en cuenta además el planteamiento del citado documento en relación a que:

"El Centro de Referencia podrá establecer con otras entidades públicas o privadas colaboraciones para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a los afectados y a sus familias".

Por todo lo antedicho se puede constatar:

- La pertinencia de la creación de un Centro Estatal con los citados objetivos y planteamientos.
- Su utilidad, congruencia y complementariedad con los objetivos de la RPS.
- Su posibilidad de llenar una necesidad y un vacío existente en el campo de la formación e investigación, y en la implementación y extensión de la excelencia en Rehabilitación Psicosocial.
- Que estaría llamado a cumplir un importante papel en apoyo de los movimientos asociativos de profesionales, familias o usuarios de la RPS.

Capítulo 14

ATENCIÓN A GRUPOS CON NECESIDADES ESPECIALES

Existen una serie de situaciones sociales, clínicas y personales peculiares que hacen recomendar contemplar unas estrategias de intervención específicas que, aunque se basen en todo lo anterior, puedan dar una respuesta eficaz a esas necesidades especiales.

1. PROBLEMAS ASOCIADOS DE SALUD EN GENERAL

Las personas con enfermedades mentales graves padecen un alto grado de trastornos físicos colaterales. Las enfermedades somáticas asociadas pueden no llegar a detectarse ni tratarse si se supone que todo lo que la persona dice "es falso", por lo que no se practican las exploraciones pertinentes.

Por ello los profesionales de la Salud Mental deben apoyar el seguimiento de la salud física, recordando y ayudando a la persona a realizarse chequeos periódicos y ofreciendo los apoyos necesarios cuando se requiera de intervenciones médicas especializadas.

2. DETECCIÓN PRECOZ

Cada vez está más claro que el pronóstico de la enfermedad mental grave depende del tratamiento precoz con abordajes combinados farmacológicos, psicológicos y psicoeducativos y de la prevención con éxito de las recaídas. Por ello, cuanto antes se detecta y se trata la enfermedad, mejor es la evolución y pronóstico de la misma. Si bien la rehabilitación psicosocial no está pensada para todas las personas que presentan un trastorno mental, es también cierto que cuanto antes se inicie esta intervención, se conseguirá una mayor prevención del deterioro de la persona potencialmente crónica. Se aconseja que el tratamiento rehabilitador se inicie al año o los dos años del comienzo del trastorno mental.

3. CONSUMO DE TÓXICOS

Existe un buen número de personas atendidas con consumos puntuales de tóxicos. En general estas personas pueden ser atendidas en estos recursos sin excesivos problemas pero cuando el usuario es un gran consumidor de tóxicos, el proceso de rehabilitación psicosocial se complica enormemente y en ocasiones se imposibilita. Esto hace necesario definir programas específicos de atención para estas personas que presentan esta complicación (también llamada patología dual).

4. CONDUCTA VIOLENTA O DELICTIVA

Cuando la persona recibe un tratamiento correcto existe un riesgo moderado de que se produzcan alteraciones en el comportamiento de los usuarios. Para evitar situaciones de riesgo interesa realizar una correcta detección de las personas con trastorno mental grave y proporcionarles el tratamiento necesario para cada caso.

Si se ha cometido un delito, un juez puede judicializar un internamiento de una persona con enfermedad mental. Sin embargo esto supone una contradicción si se produjera en los recursos de rehabilitación psicosocial, ya que una de las premisas comentadas es la voluntariedad del usuario para recibir el tratamiento.

Se ha demostrado que existe un mayor riesgo de suicidabilidad en las personas que presentan trastornos mentales graves que en el resto de la población. La prevención de la conducta suicida es por tanto una actuación prioritaria de todo recurso de atención de estas personas.

5. NECESIDAD DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA CONTINUOS

Existe una población de usuarios con trastornos mentales graves que presentan complicaciones físicas importantes que requerirían cuidados continuos de enfermería y que sin embargo no pueden ser atendidos en los recursos normalizados, y ya existentes en la comunidad, dada la psicopatología de estas personas. Se requiere por tanto poder dar respuesta a este colectivo del modo más normalizado posible.

6. PERSONAS ENFERMAS CON HIJOS A SU CARGO

Es un problema difícil de resolver. Se requiere en estos casos la colaboración de otro tipo de recursos que puedan hacerse cargo del menor mediante una guarda durante el tiempo que se precise y desde los recursos de rehabilitación fomentar el contacto entre la madre y el hijo. Se deben desarrollar en los servicios de atención a las personas con TMG programas específicos para usuarios (padres o madres) con hijos a cargo que les dote de habilidades de crianza competentes y de relación con sus hijos.

7. PERSONAS CON EMGD SIN HOGAR

Existe un grupo de personas entre los sin techo que presentan enfermedades mentales graves. Es necesario desarrollar programas específicos de detección de estos usuarios así como poder ofertar un tratamiento asertivo que pueda enganchar a estas personas a los tratamientos comunitarios normalizados existentes en cada Comunidad Autónoma. Existen servicios sociales y programas específicos con este objetivo.

8. PERSONAS CON EMGD EN PRISIÓN

Es necesario que se desarrollen programas específicos de rehabilitación y soporte a las personas con enfermedad mental grave dentro de las prisiones.

9. TERCERA EDAD

Lo ideal después de un proceso de rehabilitación psicosocial exitoso es que la persona que supere el límite de edad superior pueda incorporarse a los recursos existentes en cada comunidad para la atención las personas mayores (residencias, centros de día...). Sin embargo existe un grupo de individuos que siguen necesitando una atención específica a los problemas de salud mental así como los derivados de la edad, por lo que para ello es necesario articular programas específicos de atención en psicogeriatría.

10. DEFICIENCIA MENTAL

En algunas de las personas con deficiencia mental coexiste una enfermedad mental grave. Estas personas no reciben un tratamiento adecuado ni en los centros de atención a las personas con retraso mental ni en los servicios específicos para personas con EMGD, ya que además pueden presentar problemas graves de conducta que inciden directamente en la convivencia con otros usuarios. Por tanto es recomendable crear programas especializados de atención a la psicodeficiencia.

11. INMIGRACIÓN

En nuestro país el fenómeno de la inmigración es uno de los factores que mayor impacto tiene a nivel social. Según datos del INE, publicados a fecha 25 de julio de 2006, en España constan 3.884.573 personas extranjeras empadronadas. Esto supone un *8,7% del total de la población*.

Por su trascendencia e impacto existen numerosos documentos que estudian la inmigración. Sin embargo, escasea el abordaje de la salud mental del inmigrante.

Es importante tener en cuenta las diferencias culturales, las barreras de comunicación, etc. ya que pueden hacer difícil la atención en materia de salud mental.

Para conseguir el objetivo de una convivencia integrada de las personas inmigrantes en las sociedades de acogida y por ende de las personas inmigrantes con trastornos mentales graves es necesario hacer hincapié en los procesos de rehabilitación en los siguientes aspectos:

- Promover el proceso de enculturación: feedback entre los grupos inmigrantes y la sociedad de acogida.
- Potenciar las redes sociales de apoyo: información / formación/ recursos (recíprocas para la sociedad de acogida y para las personas inmigrantes).

Capítulo 15

LUCHA CONTRA
EL ESTIGMA SOCIAL

La palabra *estigma* viene del griego, y significa *atravesar, hacer un agujero*. Efectivamente, el hecho de conocer que alguien está diagnosticado de enfermedad mental grave, tiene un impacto sobre las personas que le rodean, de modo tal que se produce todo un proceso de rechazo y discriminación, que se manifiesta en diferentes facetas de la vida como rechazo a que una persona con enfermedad mental viva en la misma comunidad de vecinos, a que sea contratado en un trabajo o el mero hecho de incluirlo en el círculo de las amistades, etc...

Todos estos puntos, a su vez, dificultan la mejoría de la persona con enfermedad mental grave y crónica, produciéndose un círculo vicioso de empeoramiento, algo así como ocurre en el fenómeno de la *profecía autocumplida*.

El estigma ha sido últimamente muy estudiado, pero la intervención para eliminar o debilitar el prejuicio no resulta rápido ni fácil. Hall, Brockington y Levings (1993) demostraron cómo en un distrito de Inglaterra donde había tenido un programa de intervención psiquiátrica durante 10 años, los ciudadanos presentaban una tolerancia escasamente mayor hacia los enfermos mentales que en otros distritos que no tenían ningún programa de intervención.

Desde el prejuicio, es frecuente entre la población general, escuchar algunas de las siguientes afirmaciones fundamentadas en ideas irracionales o *mitos*:

- *La enfermedad mental grave no puede ser tratada.*
- *Los enfermos mentales graves deben ser reclusos.*
- *Las personas con enfermedad mental son violentas y peligrosas.*
- *Si una persona tiene enfermedad mental, algo habrá hecho para merecerlo.*
- *La enfermedad mental es culpa de los padres.*
- *Los enfermos mentales no hacen nada, están siempre viviendo de la sopa boba. No pueden ni quieren trabajar.*
- *No se puede hablar con estas personas, no saben lo que dicen.*
- *No pueden tomar decisiones, hay que hacerlo por ellos.*

Estos mitos *atraviesan* a todas las personas que padecen EMGD, con independencia de cómo sean realmente como personas, el tipo de trastorno o el grado de afectación, por lo que cualquier programa de rehabilitación psicosocial deberá contemplar el manejo del estigma y de los mitos antes expuestos.

La reducción del estigma hay que trabajarla desde ángulos diferentes:

- Dando información a la población para modificar esas actitudes mediante los medios de comunicación, campañas, etc.
- Desde la propia integración comunitaria de la persona con enfermedad mental, ya que el mejor modo de enseñar a la sociedad a eliminar los mitos es conociendo de primera mano, poniendo cara y nombre, a las propias personas con enfermedad mental (Penn, Guynan y Daily, 1994).
- Modificando leyes, de forma que se facilite la integración de las personas con enfermedad mental grave y crónica.

Estas políticas deberían ser realizadas en su conjunto por los movimientos sociales implicados, pero teniendo en cuenta las limitaciones presupuestarias que de momento afrontan los movimientos asociativos y la importancia del tema en juego, debe subrayarse la responsabilidad de las Administraciones en este sentido. Los cambios en la información y percepción social permitirían eliminar obstáculos que en la actualidad afectan a todo el colectivo de personas con enfermedad y no tan sólo a las más severamente afectadas en el sentido de:

- Reducir la estigmatización asociada a este problema.
- Eliminar obstáculos injustificados de acceso al trabajo, vivienda, etc. para los ciudadanos enfermos.
- Eliminar obstáculos de implantación de servicios y dispositivos en la comunidad por actitudes de rechazo del entorno.
- Mejorar y normalizar el acceso a servicios de salud mental para los usuarios, que tenderían a eludir la conciencia de su enfermedad y problemática para no incluirse en un colectivo tan estigmatizado.

Entre las medidas posibles (algunas de las cuales ya son conocidas y se han ensayado repetidamente con cierto éxito) en este sentido podemos mencionar:

- Elaboración de Guías de buenas prácticas, informativas, etc., dirigidas a familiares, usuarios, personal de medios de comunicación, personal sanitario y de servicios sociales, y público en general.
- Creación de sistemas de información a la población (utilizando nuevas y viejas tecnologías (Internet, líneas telefónicas de información convencionales, etc.) con información general, sobre acceso a servicios y de actuación en emergencias).
- Elaboración de campañas públicas que persigan la mejora de la información social y la eliminación de estereotipos estigmatizantes.
- Fomento de actos donde los usuarios y sus asociaciones puedan aparecer en contextos y actividades normalizadas (actividades deportivas, certámenes culturales, literarios, etc., emisiones radiofónicas, documentales).
- Fomento del *activismo* de los movimientos asociativos para que exijan ante los medios de comunicación un tratamiento de su imagen pública acorde a la realidad.
- Colaboración con medios de comunicación creativos de manera que se fomente la aparición pública de personas con enfermedad mental en contextos normalizados y realistas (por ejemplo, películas, programas de radio, series de televisión).
- Exposiciones, eventos artísticos, conciertos, involucrando a artistas y personas populares, mostrando obras de arte realizadas por personas enfermas, etc.
- Eventos sociales y deportivos con participación de personas enfermas (a nivel nacional, e internacional como las reuniones *Europsy*).
- Participación de usuarios en eventos científicos y profesionales para aportar su punto de vista (como la reunión WAPR de Milán, en junio de 2005 con participación de mas de 400 usuarios), o en el Congreso FEARP de noviembre de 2005, que representaron hitos entre otros en la incorporación del punto de vista del usuario.

Capítulo 16

ANEXOS

ANEXO: LEGISLACIÓN, NORMATIVA E INFORMES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD MENTAL

1. DOCUMENTOS DE LA OMS

- WHO Resource book on Mental Health, Human Rights and Legislation. http://www.who.int/mental_health/policy
- Mental Health Declaration for Europe. Facing the Challenges, Building Solutions. WHO European Ministerial Conference on Mental Health. Helsinki, Finland, 12-15 January 2005. EUR/04/5047810/6, 14 January 2005, 52667. <http://www.euro.who.int/document/mnh/edoc06.pdf>
- Mental Health Action Plan for Europe. Facing the Challenges, Building Solutions. WHO European Ministerial Conference on Mental Health. Helsinki, Finland, 12-15 January 2005. EUR/04/5047810/7, 14 January 2005, 52671
- <http://www.euro.who.int/document/mnh/edoc07.pdf>
- WHO. La importancia de los derechos humanos consagrados internacionalmente en la legislación nacional sobre salud mental. http://www.who.int/mental_health/policy/legislation/en/WHOchapterhrspanish.pdf

2. LEGISLACIÓN y DOCUMENTOS EUROPEOS

- Dictamen del Comité Económico y Social Europeo sobre el Libro Verde – Mejorar la salud mental de la población – Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental COM(2005)484 final. *DO C 195 de 18.8.2006, p. 42/47*
- Decisión de la Comisión, de 10 de febrero de 2006, por la que se adopta el plan de trabajo de 2006 para la aplicación del programa de acción comunitario en el ámbito de la salud pública (2003-2008), que comprende el programa de trabajo anual en materia de subvenciones. (DOUE n. 42 de 14/2/2006) Páginas: 29 – 45
- Recommendation Rec (2004)10 of the Committee of Ministers to member states concerning the protection of the human rights and dignity of persons with mental disorder. <https://wcdcoe.int/ViewDoc.jsp?id=775685&Lang=en>
- Libro Verde. Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental. COM(2005) 484 final. http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_es.pdf
- Conclusiones del Consejo de Empleo, Política Social, Sanidad y Consumidores de 2 y 3 de junio de 2003 sobre la lucha contra la estigmatización y la discriminación en relación con la enfermedad mental. <http://europa.eu/scadplus/leg/es/cha/c11570.htm>
- Conclusiones del Consejo, de 3 de junio de 2005, sobre una acción comunitaria en materia de salud mental. <http://europa.eu/scadplus/leg/es/cha/c11570b.htm>

3. LEGISLACIÓN ESTATAL

- LEY 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad. (BOE n.102 de 29/4/1986) Páginas:15207 -15224.
- REAL DECRETO 63/1995, De 20 de Enero, sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias Del Sistema Nacional De Salud. (BOE n. 35 de 10/2/1995). Páginas:4538-4543.
- REAL DECRETO 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (BOE n. 22 de 26/1/2000). Páginas:3317-3410.
- LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE n. 274 de 15/11/2002) Páginas:40126-40132.

- LEY 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. (BOE n. 128 de 29/5/2003). Páginas: 20567-20588.
- REAL DECRETO 1169/2003, de 12 de septiembre, por el que se modifica el anexo I del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (BOE n. 238 de 4/10/2003). Páginas: 36136-36138.
- LEY 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad. (BOE n. 277 de 19/11/2003). Páginas:40852-40863.
- LEY 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. (BOE n. 280 de 22/11/2003). Páginas:41442-41458.
- LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.(BOE n. 289 de 3/12/2003)Páginas: 43187-43195.
- LEY 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados. (BOE n. 296 de 11/12/2003) Páginas: 44082-44083.
- LEY 56/2003, de 16 de diciembre, de Empleo. (BOE n. 301 de 17/12/2003). Páginas:44763-44771.
- REAL DECRETO 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad. (BOE n. 45 de 21/2/2004)Páginas:8386 – 8391.
- REAL DECRETO 2271/2004, de 3 de diciembre, por el que se regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad. (BOE n. 303 de 17/12/2004)Páginas:41261 – 41264.
- REAL DECRETO 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad. (BOE n. 94 de 20/4/2005)Páginas:13466 – 13469.
- LEY 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. (BOE n. 178 de 27/7/2006)Páginas:28122 – 28165.
- REAL DECRETO 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. (BOE n. 222 de 16/9/2006)Páginas:32650 – 32679.

4. LEGISLACIÓN DE LAS CC.AA.:

ANDALUCÍA:

- Ley del 6 de Mayo de 1986, Creación del Servicio Andaluz de Salud.
- Decreto 80/1987, del 25 de Marzo, de Ordenación y Organización del Servicio Andaluz de Salud.
- Ley 2/1988, del 4 de Abril, de Servicios Sociales de Andalucía.
- Decreto 338/1988, de 20 de diciembre de 1988, De Ordenación de los Servicios de Atención a la Salud Mental, Consejería De Salud y Servicios Sociales, BOJA De 10-01-1989.
- Proposición no de ley 11/93, por la que se crea la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental.
- Ley 1/1999, del 31 de Marzo, de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía.

ARAGÓN:

- Decreto 77/1986, de 10 de julio de 1986, por el que se crea la Comisión para la Reforma Psiquiátrica en la Comunidad Autónoma de Aragón. Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Trabajo, BOA de 23-07-1986.
- Orden, De 20 de abril de 2005, por la que se crea la Comisión para Ingresos y Seguimiento de los Pacientes en Centros Sanitarios de Rehabilitación de Salud Mental del Sistema de Salud de Aragón, Departamento de Salud y Consumo, BOA de 29-04-2005.
- Orden, de 1 de septiembre de 2005, por la que se crea el Consejo Asesor de Salud Mental en la Comunidad Autónoma de Aragón, Departamento de Salud y Consumo, BOA de 16-09-2005.

ASTURIAS:

- Decreto 81/1986 11 de junio de 1986 por el que se regula la organización y funcionamiento de los Servicios de Salud Mental del Principado de Asturias, BOPA de 04-07-1986.
- Resolución de 19 de agosto de 1986, de la Consejería de Sanidad, por la que se crea la Comisión Técnica Asesora de la Dirección Regional para la Reforma de la Asistencia de Salud Mental y se regula la composición y funcionamiento de la misma. BOPA de 05-09-1986.
- Resolución de 14 de enero de 2003, de la Dirección Gerencia del Servicios de Salud del Principado de Asturias, por la que se estructura el Área de Salud Mental. BOPA de 07-02-2003.

ISLAS BALEARES:

- Decreto 99/2002, de 19 de julio de 2002, de ordenación de la atención a la salud mental en la Comunidad Autónoma de las Illes Balears. Consejería de Sanidad y Consumo. BOIB 30-07-2002.
- Ley 5/2003, de 4 de abril de 2003, de Salud de las Illes Balears. Presidencia del Gobierno. BOIB 22-04-2003.
- Orden, de 7 de mayo de 2004, por la que se regula la Comisión Institucional de Salud Mental de las Illes Balears. Consejería de Salud y Consumo. BOIB 20-05-2004.
- Orden, de 10 de mayo de 2004, por la que se crea el Consejo Asesor de Salud Mental. Consejería de Salud y Consumo. BOIB 20-05-2004.
- Orden de 23 de enero de 2006, de la Consejera de Salud y Consumo, por la cual se modifica la Orden de día 7 de mayo de 2004, por la que se regula la Comisión Institucional de Salud Mental de las Illes Balears y el Comité Técnico Asesor de Salud Mental de las Illes Balears. Consejería de Sanidad y Consumo. BOIB 14-02-2006.

CANARIAS:

- Orden Interdepartamental 1/1993, de 19 de mayo, de la Comisión Interdepartamental para la Reforma Administrativa por la que se regula la creación y Funcionamiento de la Comisión Asesora sobre Atención a la Salud Mental, Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales. BOC 04-06-1993.
- Ley 11/1994 de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias. BOC 05-08-1994.
- Decreto 3/1997, de 21 de enero de 1997, por el que se aprueba el Plan de Salud de Canarias, Consejería de Sanidad y Consumo. BOC 31-03-1997.
- Decreto 83/1998, de 28 de mayo, por el que se constituyen los Consejos Insulares de Rehabilitación Psicosocial y Acción Comunitaria para enfermos mentales, Consejería de Sanidad y Consumo. BOC 19-06-1998.
- Convenio de colaboración para la Planificación, Gestión y Financiación de Recursos Sociosanitarios del Plan Insular de Rehabilitación Psicosocial (P.I.R.P.) de Tenerife para las Personas con Discapacidad como consecuencia de un Trastorno Mental de Larga Duración. 22-10-2002 .

CANTABRIA:

- Ley de Cantabria 1/1996, de 14 de mayo, de Salud Mental de Cantabria, Presidencia de la Diputación Regional de Cantabria. BOCA 24-05-1996.
- Decreto 30/1997, de 21 de abril, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Salud Mental de Cantabria y se regula su Organización y Funcionamiento, Consejería de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. BOCA 30-04-1997.

- Orden, de 1 junio de 2000, para la concertación de plazas de Centros de Día de Rehabilitación Psicosocial para enfermos mentales adultos, que desarrolla el Decreto 88/98, de 9 de noviembre, por el que se regula la acción concertada en materia de reserva y ocupación de plazas en estructuras asistenciales de tipo hospitalario e intermedio para personas con enfermedad mental. Consejería de Sanidad y Consumo y Servicios Sociales. BOCA 26-06-2000.
- Decreto 88/2001, de 31 agosto de 2001, por el que se regula el Consejo Asesor sobre Salud Mental de Cantabria. Consejo de Gobierno. BOCA10-09-2001.
- Decreto 24/2002, de 7 de marzo, de Estructura Orgánica de la Consejería de Sanidad, Consumo y Servicios Sociales. BOCA 18-03-2002.

CASTILLA-LA MANCHA:

- Orden, de 1 junio de 1993, por la que se aprueba el Plan Regional de Salud Mental. Consejería de Sanidad. DOCM 04-06-1993.
- Orden, de 17 julio de 2000, de la Comisión Consultiva del Plan de Salud Mental de Castilla-La Mancha 2000-2004. Consejería de Sanidad. DOCM 04-08-2000.
- Orden, de 22 agosto de 2000, por la que se determina el Régimen Jurídico Básico de los Servicios de Salud Mental para enfermos de los Centros gestionados por la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad. BOCM 01-09-2000.

CASTILLA Y LEÓN:

- Decreto 83/1989, de 18 de mayo por el que se regula la organización y funcionamiento de los Servicios de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de la Comunidad Autónoma de Castilla y León. Consejería de Cultura y Bienestar Social; Dirección de Salud Pública y Asistencia. BOCYL 24-05-1989.
- Decreto 13/1990, de 25 de enero, por el que se regula el Sistema de Acción Social de Castilla y León. Consejería de Cultura y Bienestar Social. BOCYL 01-02-1990.
- Orden de 9 de marzo 1990, de la Consejería de Cultura y Bienestar Social, por la que se regula la estructura de coordinación en materia de salud mental y asistencia psiquiátrica de la Comunidad Autónoma de Castilla y León. BOCYL 21-03-1990.
- Decreto 212/1998, de 8 octubre de 1998, por el que se aprueba el 2º Plan de Salud de la Comunidad de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. BOCYL 14-10-1998.
- Acuerdo 58/2003, de 24 de abril, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba la Estrategia Regional de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. BOCYL 30-04-2003.
- Decreto 59/2003, de 15 de mayo, por el que se aprueba el II Plan Sociosanitario de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. BOCYL 21-05-2003.
- Decreto 56/2005, de 14 de julio, por el que se aprueba el Plan Estratégico del Sistema de Acción Social de Castilla y León. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. BOCYL 20-07-2005.

CATALUÑA

- Decreto 149/1990, de 28 de mayo de creación del programa de salud mental. Presidencia de la Generalitat. DOG C 29-06-1990.
- Decreto 213/1999, de 27 julio de 1999, por el que se crea la red de centros, servicios y establecimientos de salud mental de utilización pública de Cataluña. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. DOG C 03-08-1999.
- Orden, de 13 mayo de 2002, por la que se regulan los estándares de calidad que tienen que cumplir los servicios, centros y establecimientos de salud mental de utilización pública de Cataluña. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. DOG C 24-05-2002.
- Orden, de 11 julio de 2002, por la que se regula la composición, las funciones y el régimen de funcionamiento del Consejo Asesor sobre Asistencia Psiquiátrica y Salud Mental en Cataluña. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. DOG C 19-07-2001.

EXTREMADURA:

- Orden de 2 de septiembre de 1996, por la que se crea la Oficina de Coordinación de Salud Mental. Consejería de Bienestar Social. DOE 17-09-1996.
- Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. Comunidad Autónoma de Extremadura. BOE 25-07-2001.
- Decreto 146/2005, de 7 de junio, por el que se regulan los Centros de Rehabilitación Psicosocial de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se establecen los requisitos exigidos para la autorización de los mismos. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. DOE 14-06-2005.
- Decreto 92/2006, de 16 de mayo, por el que se establece la organización y funcionamiento de la atención a la salud mental en la Comunidad Autónoma de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. DOE 25-05-2006.
- Decreto 151/2006, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX). Consejería de Bienestar Social. DOE 08-08-2006.

GALICIA :

- Decreto 389/1994, de 15 de diciembre, por el se regula la salud mental en Galicia. Consellería de Sanidad y Servicios Sociales. DOG 02-10-1995.
- Ley gallega 9/1991, de 2 de octubre, de medidas básicas para la inserción social.
- Ley gallega 4/1993, de 14 abril, normas reguladoras de los Servicios Sociales. Parlamento de Galicia. DOG 23-04-1993.
- Orden, de 23 octubre de 1998 de regulación de los centros de rehabilitación psicosocial y laboral para enfermos mentales crónicos como desarrollo de los dispositivos de apoyo comunitario. Consellería de Sanidad y Servicios Sociales. DOG 02-11-1998.
- Decreto 347/2002, de 5 diciembre de 2002, por el que se regulan los pisos protegidos, viviendas de transición y unidades residenciales para personas con trastornos mentales persistentes. Consellería de Sanidad. DOG 20-12-2002.
- Ley gallega 7/2003, de 9 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Galicia. Presidencia. DOG 19-12-2003.

LA RIOJA

- Decreto 38/1985, de 30 de septiembre, en el que se fundamenta el modelo de actuación de la Salud Mental en La Rioja.
- Ley 4/1991 de 25 de marzo en la que se establece la creación del Servicio Riojano de Salud. BOE 22-05-1991.
- Orden de 20 de junio de 1996, de la Consejería de Salud, Consumo y Bienestar Social, por la que se crea el Consejo Sectorial de Discapacitados. BOR 27-06-1996.
- Ley 2/2002, de 17 abril 2002. Salud. BOR 23-04-2002 y 03-05-2002.
- Decreto 30/2005, de 22 de abril, por el que se establece la estructura orgánica de las Áreas de Salud y Zonas Básicas de Salud. BOR 26-04-2005.

MADRID

- Ley 9/1984, de 30 de mayo, de creación de los Servicios Regionales de Salud y Bienestar Social y del Instituto Regional de Estudios de Salud y Bienestar Social de la Comunidad de Madrid. BOCM 11-06-1984.
- Decreto 122/1997, de 2 de octubre, del Consejo de Gobierno, por el que se establece el Régimen Jurídico Básico del Servicio Público de Atención Social, Rehabilitación Psicosocial y Soporte Comunitario de las Personas afectadas de enfermedades mentales graves y crónicas, en diferentes centros de servicios sociales especializados. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. BOCM 09-10-1997.
- Orden 648/2004, de 15 de junio, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se crea la Comisión para la integración de la Salud Mental en la Atención Especializada. Consejería de Sanidad y Consumo. BOCM 07-07-2004.

MURCIA:

- Ley 2/1990, de 5 de abril, de creación del Servicio de salud de la Región de Murcia. BOE 2605-1990.
- Orden de 13 de mayo de 1995, de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales, sobre sectorización de los servicios Asistenciales de Salud Mental de la Comunidad Autónoma de Murcia. BORM 27-06-1995.
- Ley 3/2003, de 10 Abril del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia.
- Orden de 12 de mayo de 2005, de la Consejería de Sanidad, por la que se aprueba el Mapa Sanitario de la Región de Murcia. Consejería de Sanidad. BORM 08-06-2005.
- V Convenio entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Trabajo y Política Social y la Federación Murciana de Asociaciones de Familiares y Enfermos Mentales, (FEAFES Región de Murcia), para la realización de un proyecto del Plan de Acción para personas con discapacidad. Consejería de Trabajo y Política Social. BORM 03-01-2006.

NAVARRA:

- Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de salud. BOE 23-03-1991.
- Orden Foral 153/1996, de 18 de julio, del Consejero de Salud, por la que se crea el Comité de Expertos en Rehabilitación e Integración Social de Enfermos Psíquicos. BON 12-08-1996.
- Decreto Foral 247/1998, de 17 de agosto, por el que se reestructuran los servicios de día y de rehabilitación psiquiátrica adscritos a la Subdirección de Salud Mental de la Dirección de Atención Primaria y Salud Mental del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. BON 07-09-1998.
- Decreto Foral 98/2003, de 5 de mayo, por el que se reorganizan los centros y servicios asistenciales de la Red de Salud Mental dependiente del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. BON 04-06-2003.
- Decreto Foral 45/2006, de 3 de julio, por el que se aprueban los Estatutos del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. BON 24-06-2006.

PAIS VASCO:

- Decreto 78/1987, de 7 de Abril, por el que se estructura orgánica y funcionalmente el Departamento de Sanidad y Consumo. BOPV 14-04-1987.
- Orden de 1 de Octubre de 1987 del Departamento de Sanidad y Consumo por la que se crea la Comisión para la Reforma de los Servicios de Salud Mental de la Comunidad Autónoma Vasca. BOPV 08-10-1987.
- Decreto 121/2005, de 24 de mayo, sobre el régimen de los Consejos Asesores del Departamento de Sanidad. BOPV 06-06-2005.

VALENCIA:

- Decreto 148/1986 de 24 de noviembre de 1986 por el que se regula la prestación de servicios en materia de salud mental en la Comunidad Valenciana. Consejería de Sanidad y Consumo .DOGV 23-12-1986.
- Ley 8/1987, de 4 de Diciembre, del Servicio valenciano de Salud. BOE 18-01-1988.
- Decreto 81/1998, de 4 de junio, Gobierno Valenciano, por el que se definen y estructuran los recursos sanitarios dirigidos a la salud mental y asistencia psiquiátrica en la Comunidad Valenciana. DOGV 22-06-1998.
- Decreto 25/2005, de 4 de febrero, del Consell de la Generalitat, por el que se aprueban los Estatutos reguladores de la Agencia Valenciana de Salud. DOGV 08-02-2005.
- Orden de 26 de septiembre de 2005, del Conseller de Sanidad, por la que se procede a la creación del Consejo Asesor de Salud Mental de la Comunidad Valenciana. DOG V 04-10-2005.

ANEXO: FICHA PLANES DE SALUD Y ATENCIÓN SOCIAL DE LAS CC.AA.

Nota: La presente ficha ha sido confeccionada a partir del Observatorio de la AEN, del Observatorio de la FEARP o de documentos comunicados a éste grupo de trabajo desde las delegaciones territoriales de AEN o FEARP y/o localizados en rastreos por Internet por el equipo redactor del capítulo, y cerrado en diciembre de 2006. Los datos pretenden ofrecer una panorámica lo más fiel posible, pero podría no estar totalmente actualizada o no responder exactamente a la realidad.

COMUNIDAD	PLANES DE SALUD / ATENCIÓN SOCIAL	PLANES DE SALUD MENTAL
Andalucía	3º Plan de Salud de Andalucía 2003-2008. Junta de Andalucía; Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud.	Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2003-2007. Junta de Andalucía; Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud.
Aragón	Plan de Salud de Aragón 1999. Gobierno de Aragón; Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Trabajo.	Plan Estratégico de Salud Mental 2003: Programa de Rehabilitación Psicosocial en Salud Mental. Gobierno de Aragón; Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Trabajo. Plan Estratégico de Atención a la Salud Mental en la Comunidad Autónoma de Aragón 2002-2010. Gobierno de Aragón; Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Trabajo.
Asturias	Plan de Salud de Asturias 2004-2007. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios.	
Canarias	Plan de Salud de Canarias 2004-2008. Comunidad Autónoma de Canarias; Consejería de Sanidad y Consumo; Servicio Canario de Salud.	Plan Insular de RPS de la isla de Tenerife 2001-2008.
Cantabria		Plan Regional de salud mental 1998-2000. Gobierno de Cantabria; Consejería de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
Castilla-la Mancha		Plan de Salud Mental de Castilla-La Mancha 2000-2004. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha; Consejería de Sanidad. Plan de Salud Mental de Castilla-La Mancha 2005-2010. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha; Consejería de Sanidad; Dirección General de Planificación y Atención Sociosanitaria.
Castilla- León	Plan Estratégico del Sistema de Acción Social de Castilla-León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social.	Estrategia Regional de Salud Mental y asistencial psiquiátrica en Castilla-León. Junta de Castilla y León; Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
Catalunya	Plan de Salud de Cataluña. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.	Plan Director de Salud Mental y Adicciones. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut 2007.
Extremadura	II Plan de Acción de Personas con discapacidad en Extremadura 2001-2004. Junta de Extremadura; Consejería de Bienestar Social.	

Galicia	Plan de Salud de Galicia 2002-2005.	
La Rioja	II Plan Integral de Personas con discapacidad 2005-2005. Gobierno de La Rioja; Consejería de Salud, Consumo y Bienestar Social.	Plan de salud Mental de La Rioja 1999. Gobierno de La Rioja; Consejería de Salud y Consumo.
Madrid		Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2003-2008. Comunidad de Madrid; Consejería de Sanidad. Plan de Atención a personas con Enfermedad Mental Grave y Crónica 2003-2007. Comunidad de Madrid; Consejería de Servicios Sociales.
Murcia		Plan de Salud Mental de la Región de Murcia 1999-2001. Región de Murcia; Consejería de Sanidad y Consumo. Organización, funcionamiento y Evaluación de Programas de Rehabilitación y Reinserción Psicosocial (Doc. técnico 6). Plan de Salud Mental de la Región de Murcia.
Navarra	Plan de Salud de Navarra 2001-2005.	Programa de Atención a personas con Trastorno Mental Grave 2005. Gobierno de Navarra; Departamento de Bienestar Social, Deporte y Juventud.
País Vasco	Plan Estratégico de Atención Socio-Sanitaria 2005/2008.	Asistencia Psiquiátrica y Salud Mental. Plan Estratégico 2004/2008. Osakidetza/Servicio Vasco de Salud. Plan Estratégico 2005/2009 Asistencia Psiquiátrica Extrahospitalaria. Osakidetza/Servicios Vasco de Salud.
Valencia		Plan Director de Salud Mental y Asistencia Psiquiátrica de la Comunidad Valenciana. Generalitat Valenciana; Conselleria de Salut i Conselleria de Benestar Social. 2001.

ANEXO: REFERENCIAS INTERNACIONALES SOBRE ENFERMEDAD MENTAL Y DERECHOS HUMANOS

Estas normas sobre derechos humanos, aunque no son vinculantes para los países, muestran el acuerdo internacional sobre las buenas prácticas en el campo de la salud mental.

1. Declaraciones Internacionales de Derechos, en la que se incluyen la Declaración de los Derechos Humanos de la ONU, el Convenio Internacional sobre Derechos Políticos y Civiles y el Convenio Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
2. Resolución 46/119 de la Asamblea General de las Naciones Unidas (1991) sobre: Principios para la Protección de las Personas con Enfermedades Mentales y para la Mejora de la Atención a la Salud Mental (MI Principios).
3. Resolución 48/96 de la Asamblea General de las Naciones Unidas (1993) sobre Normas Estándar para la Equiparación de Oportunidades para Personas con Discapacidades (Standard Rules).
4. Declaración de Caracas (OPS).
5. Declaración de Madrid realizada por la Asociación Mundial de Psiquiatría, 1996.

6. Atención a la Salud Mental: diez principios básicos de la OMS.
7. Tratado Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, respaldado por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, proporciona una protección obligatoria de los derechos humanos de las personas con trastornos mentales.
8. Recomendación 1235 sobre Psiquiatría y Derechos Humanos (1994) adoptada por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa.
9. Convenio Europeo para la Protección de los Derechos y Dignidad del Ser Humano de 1997.
10. Libro Blanco del Comité de Bioética del Consejo de Europa sobre Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de las personas con trastorno mental, ingresadas involuntariamente en establecimientos psiquiátricos, de febrero de 2000.
11. Recomendaciones del Comité de Ministros de los Estados Miembros del Consejo de Europa sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales (2004).
12. Declaración de Atenas sobre Salud Mental, desastres cometidos por el hombre, estigma, atención comunitaria (2003).
13. Declaración de Helsinki (enero de 2005), Conferencia ministerial de la OMS para la Salud Mental.
14. Libro Verde-Mejorar la Salud Mental de la población- hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de Salud Mental (2005), Comité Económico y Social Europeo.

ANEXO: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Capítulo 1

- Organización Mundial de la Salud: Informe OMS Salud Mental en el Mundo 2001. (Disponible en línea en www.who.int/whr/2001/es/index.html 25/11/06).
- Comisión de la Comunidades Europeas: Libro Verde *Mejorar la salud mental de la población. Hacia una Estrategia de la Unión Europea en materia de salud Mental*. Bruselas, 2005. Disponible en línea a 25/11/06 en http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/en/com/2005/com2005_0484en01.pdf
- WHO European Ministerial Conference on Mental Health. Mental Health Declaration for Europe. Facing the Challenges, Building Solutions. Helsinki. 2005. Disponible en Internet en www.euro.who.int/document/MNH/edoc06.pdf
- Asociación Española de Neuropsiquiatría - Profesionales de Salud Mental. Observatorio de Salud Mental, 2003. Disponible en Internet en www.asoc-aen.es/web/docs/RevAEN93.pdf
- Calero, J. ; Costa, M.: *Análisis y evaluación del gasto social en España*. Documento de trabajo. Fundación Alternativas, 2003.

Capítulo 2

- Defensor del Pueblo: *Situación Jurídica y Asistencia del Enfermo Mental en España*. Madrid, 1991.
- Asociación Española de Neuropsiquiatría: (J. Espinosa, Coord.) *Cronicidad en Psiquiatría*, Madrid, 1986.
- Álvarez Uría, F.: (1983): *Miserables y locos. Medicina mental y orden social en la España del siglo XX*, Tusquets Ed., Barcelona.

Capítulo 3

- Harding, C. M. An examination of the complexities in the measurement of recovery in severe psychiatric disorders. R. Ancil (ed). *Exploring the Spectrum of Psychosis*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Ltd, 1994.
- Farkas, M, Gagne, C., Anthony, W.A., Chamberlin, J. Implementing Recovery Oriented Evidence Based Programs: Identifying the Critical Dimensions. *Community Mental Health Journal*, vol 41, no 2. April, pg 141-158, 2005.
- Zubin J. & Spring, B: "Vulnerability – a new view of schyzophrenia". *Journal of Abnormal Psychology*. Vol. 86, nº2, pp 103-124, 1977.
- Organización Mundial de la Salud: *Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. OMS Ed, 2001.
- Liberman, R.P. & Kopelwic, A.: Un enfoque empírico de la recuperación de la esquizofrenia: definir la recuperación e identificar los factores que pueden facilitarla. *Rehabilitación Psicosocial*. Volumen 1, nº1 (Enero-Junio) Doyma Ed. Barcelona, 2004.

Capítulo 4

- Gisbert, C. (Coord.): "Rehabilitación Psicosocial del Trastorno mental severo: situación actual y recomendaciones". *Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) Cuadernos Técnicos*. Madrid, 2002.
- Comunidad de Madrid: *Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental grave y crónica 2003 – 2007*. Consejería de Servicios Sociales. Madrid, 2003.
- World Health Association: *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF The International Classification of Functioning, Disability and Health*. Ginebra, 2005.
- World Health Association: *Mental health problems: the undefined and hidden burden*. Fact sheet N°218. November 2001. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs218/en/ 25/11/06.
- Comisión de la Comunidades Europeas: *Libro Verde: Mejorar la salud mental de la población. Hacia una Estrategia de la Unión Europea en materia de salud Mental*. Bruselas, 2005. Disponible 10/10/06 en http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/en/com/2005/com2005_0484en01.pdf

Capítulo 5

- Observatorio de Salud Mental: Análisis de los Recursos de salud mental en España. Diciembre 2003. *Cuadernos Técnicos AEN*, 5. Madrid, 2004.
- *Informe de Situación de Salud Mental*. Observatorio del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Diciembre, 2001.
- Asociación Española de Neuropsiquiatría. Rehabilitación Psicosocial del Trastorno Mental Severo. Situación actual y recomendaciones. *Cuadernos Técnicos AEN*, 6. 2002.
- García González, J. *Revisión del Marco Conceptual y de los Fundamentos de la Atención Comunitaria en Salud Mental*. Año, 1999.
- Atención Comunitaria, Rehabilitación Psicosocial y Apoyo Social. Enfermedad Mental (I). *Revista Minusval*. Nº 139, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria General de Asuntos Sociales. Madrid, 2003.
- La Atención a las Personas con Trastorno Mental Severo. Enfermedad Mental (II). *Revista Minusval*. Nº 138. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria General de Asuntos Sociales Madrid, 2003.
- *Recursos de Salud Mental en el Mundo 2001*. Atlas. Organización Mundial de la Salud.
- *Modelo y Garantías de la Atención de la Salud Mental*. Unió Catalana d'Hospitals. Associació d'Entitats Sanitàries i Socials. Octubre, 2001.
- Conjunto básico de indicadores de SM en el ámbito europeo y español: Experiencia Psicost. Junio, 2003.
- Observatorio de Salud Mental de AEN (datos actualizados a Dic. 2003).

- *Situación, necesidades y demandas de las personas con enfermedad mental*, IMSERSO/ INMARK, 2001.
- Observatorio de Rehabilitación Psicosocial de FEARP. *Estudio comparativo de recursos de RPS*, 2005.
- *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Libro Blanco. IMSERSO. 2005.

Capítulo 6

- *Legislación sobre Salud Mental y Derechos Humanos*. Conjunto de Guías sobre Servicios y Políticas de Salud Mental, de la OMS, 2003.
- *El contexto de la Salud Mental*. Conjunto de Guías sobre Servicios y Políticas de Salud Mental, de la OMS (2003).
- Alanen, Y: *La Esquizofrenia. Sus orígenes y su tratamiento adaptado a las necesidades del paciente*. Fundación para la Investigación y el tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis.
- Plan de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Crónica. Comunidad de Madrid, Consejería de Servicios Sociales, 2003
- II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2003-2007. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO
- Modelo de Inserción Laboral para personas con enfermedad mental, FEAFES.
- Documento de posición del sector social de la discapacidad representado por el CERMI sobre el Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia para su presentación a la Comisión Permanente del Consejo Nacional de la Discapacidad. Febrero, 2006.
- Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría General de Asuntos Sociales, julio, 2006.
- Informe sobre la situación de las personas con discapacidad en España. Propuesta de la Comisión de Trabajo de los Ministerios de Salud y Consumo, Asuntos Sociales, Educación y Cultura. Área de Estudios y Análisis (diciembre, 2003)
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). OMS, 2001
- Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud INE, 1999
- Estudio de análisis de la encuesta "Población con enfermedad mental grave y prolongada". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003.
- LIBRO VERDE *Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de Salud Mental*. Comisión de las Comunidades Europeas, Bruselas, 2005.
- Organización Mundial de la Salud: *Informe sobre la salud en el mundo*, 2001.

Capítulo 7

- Rodríguez, A. A modo de epílogo. En A. Rodríguez (Ed.), *Rehabilitación Psicosocial de Personas con Trastornos Mentales Crónicos*. Madrid: Pirámide, 1997.
- Nirje, B. El principio de normalización y sus implicaciones para el trato humano. En E. Kugel y W. Wolfensberger (Eds.), *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Washington, D.C.: Comité del Presidente sobre Deficiencia Mental, 1969.
- Bank-Nikkelsen, N.B. The normalization principle. En B. Nielses (Ed.), *Flash 2 on the Danish National Service for the Mentally Retarded*. Copenhagen: Escuela de formación del personal, 1976.
- IMSERSO *Rehabilitación e integración Social de las personas con Trastorno Mental Grave. Documento de Consenso*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003.
- Pilling, S. *Rehabilitation and Community Care*. Londres: Routledge, 1991.
- Cañamares, J.M.; Castejón, M.A.; Florit, A., González, J., Hernández, J.A. y Rodríguez, A. *Esquizofrenia*. Madrid: Síntesis, 2001.

Capítulo 9

- Gisbert, C. (coord.): Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. *AEN. Cuadernos técnicos* 6. AEN Ed. 2002.
- Bravo, M., Díaz, B., Fernández Liria, A.: Atención a los trastornos mentales graves. En "*Dos décadas tras la reforma Psiquiátrica*", Pérez, F. (Coord.) Ed. AEN Estudios nº 36. 2006. (pp 277-296).
- Edwards, J.; McGorry, P.: *La intervención precoz en la psicosis*. Fundación para la Investigación y Tratamiento de la Esquizofrenia y otras Psicosis. 2004.
- Vallina, O., Lemos, S., Fernández, P.: Estado actual de la detección e intervención temprana en psicosis. *Apuntes de Psicología*, 2006. Vol.24. n1 1-3, pp. 185-221.
- Margallo, F.: *Programas de Políticas activas de empleo dirigidas a personas con discapacidad*. Dirección General de Coordinación de Políticas sectoriales sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Capítulo 10

- Thornicroft, G. y Tansella, M.: *La Matriz de la Salud Mental. Manual para la Mejora de los Servicios*. Triacastela, 2005.
- Informe Salud Mental en el Mundo. OMS, 2001
- Informe del Ararteko. Atención Comunitaria de la Enfermedad Menta. Las personas con enfermedad mental crónica que reciben atención no hospitalaria en la CAPV. Institución del Ararteko, 2000.
- Asociación Española de Neuropsiquiatría: Rehabilitación Psicosocial y Asistencia a la Enfermedad Mental Severa en el Estado Español: Situación Actual y Recomendaciones. *Cuadernos Técnicos* Nº 6. AEN, 2002.
- Thornicroft G., Tansella M. *Balanced Care and Integrated Mental Health Services*. *Health Evidence Network*. OMS 2004.
- *Consensus Statement on Rehabilitation of Persons Impaired by Mental Disorders*. WPA, 2002.
- Atención Comunitaria a la Cronicidad Psiquiátrica. *Monografías de Psiquiatría*, Nº 2. Abril-Junio, 2001.
- Fabio Rivas Guerrero (coordinador). La Psicosis en la Comunidad. *AEN Estudios*, 2000.
- Cristina Gisbert (coordinadora). Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral del Trastorno Mental Severo. *AEN Estudios*. 2003.
- Guías sobre Servicios y Políticas de Salud Mental. Política, Planes y Programas de Salud Mental. OMS, 2005.
- Asociación Española de Neuropsiquiatría - Profesionales de Salud Mental. Observatorio de Salud Mental, 2003. Disponible en Internet en www.asoc-aen.es/web/docs/RevAEN93.pdf
- San Emeterio, M. Leal y Escudero Coords: Continuidad Asistencia el los Circuitos Psiquiátricos, en *Continuidad de Cuidados y Trabajo en Red en Salud Mental*. Asociación Española de Neuropsiquiatría Ed. Madrid, 2006.
- Propuesta de Estrategia en salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2006. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006.

Capítulo 11

- Buela-Casal G., Sierra J.C.: *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos*. Biblioteca Nueva., 2001.
- Consenso español sobre evaluación y tratamiento de la esquizofrenia. Sociedad Española de Psiquiatría. 1998.
- Rodríguez González A.(coord.): *Rehabilitación Psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Editorial Pirámide. 1996.
- Thornicroft G., Tansella M. *La matriz de la salud mental. Manual para la mejora de servicios*. Madrid. Ed. Triacastela. 2005.
- Baca Baldomero E. Indicadores de efectividad en la evaluación de servicios psiquiátricos. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 1991.

- Salvador-Carulla L., Atienza C., Romero C. and the PSICOST/EPCAT Group. Use of the EPCAT Model of Care for Standard Description of Psychiatric Services. The Experience of Spain. En: *Manage or Perish*. Guimón y Sartorius eds, 1999.
- Ruiz Iglesias D.: *Claves para la gestión clínica*. Madrid. McGraw-Hill/ Interamericana. 2004.
- Bobes J., Portilla M.P.G., Bascarán M.T., Saiz P.A., Bousoño M. *Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica*. 3ª edición. Ars Medica. 2004.
- Fernández J., González Cases J., Mayoral F. y Touriño R. Evaluación funcional en rehabilitación psicosocial y Enfermedad Mental Severa de Curso Crónico. Métodos e instrumentos. En: *Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral del trastorno Mental Severo*. AEN Estudios. Madrid, 2003.
- Fernández Blanco J.I., Fernández y Fernández J., Gonzalez Cases J., Orviz García S. Consideraciones sobre el Plan Individual de Rehabilitación de personas con trastornos mentales crónicos. *AMRP* Año 8, Nº 14, 2002.
- Peña-Casanova J., Gramunt N., Gich J. *Test neuropsicológicos. Fundamentos para una neuropsicología clínica basada en evidencias*. Ed. Masson 2004.
- López M.,García-Cubillaga P., Laviana M., Fernández M., Fernández L., Maestro J.C: Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (IV): Perfiles funcionales y redes sociales de los residentes. *Rehabilitación Psicosocial*, 2005; 2 (2):44-55.
- López M.,García-Cubillaga P.,López A., Fernández L., Laviana M., Moreno B. Evaluación del Programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (V): Actitudes y grado de satisfacción de los residentes. *Rehabilitación Psicosocial*, 2005; 2 (2):56-63.

Capítulo 12

- Norma UNE-EN ISO 9001. Sistemas de gestión de la Calidad. Requisitos (ISO9001:2000). AENOR, 2000.
- Jonhson S. , *¿Quién se ha llevado mi queso?*, Ed. Urano, 1999.
- Guías EUSKALIT: Calidad Total. Guía de procesos. Equipos de mejora y herramientas. Liderazgo: los 12 desafíos. Euskalit 2003-2005.
- Herramienta de autoevaluación rápida para organizaciones sanitarias, según el modelo de excelencia EFQM. Osakidetza. 2005.
- Pérez Rivero, L. La calidad como base de la gestión de las prestaciones sociales. *Qualitas Hodie*, 1999.
- Porcel Mundo, A. La calidad total en el Trabajo Social. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 1997.
- Medina Tornero, M. La implantación de la calidad en servicios sociales. Desafío a la tradición. *Papeles del Psicólogo*, 1999.

Capítulo 13

- IMSERSO. Documento Borrador sobre el Estatal de Referencia.
- CE Vaughn & JP Leff: The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *The British Journal of Psychiatry* 129: 125-137 (1976).
- Liberman, R.& Kipewick, A.: Un enfoque empírico de la recuperación en la esquizofrenia: definir la recuperación y los factores que pueden facilitarla. *Rehabilitación Psicosocial*. Doyma Ed. 2004; 1(1):12-29.
- Propuesta de Estrategia en salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2006. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2006.

Capítulo 15

- Carozza, S.: "Users and Self Determination". *Boletín de la WAPR*.
www.wapr.info/WAPR_Documents_Statements/WAPR_BULL_17c.pdf
- Sarraceno, B.: "Psychiatric Services: the users' perspective". *Boletín de la WAPR*. www.wapr.info/wapr_bulletin/october2005.pdf
- Barranco, A.: "*Muestra de Miradas*", *Boletín de la WAPR*. www.wapr.info/wapr_bulletin/october2005.pdf
- Uriarte, JJ: "Violencia y enfermedad mental, mitos y realidades". *Boletín de la WAPR*. www.wapr.info/wapr_bulletin/october2005.pdf
- Guinea, R.: "*Art against Stigma*", *Boletín de la WAPR*. www.wapr.info/wapr_bulletin/october2005.pdf
- World Psychiatric Association's Global Programme against Stigma and Discrimination because of Schizophrenia. www.artagainststigma.org

Serie de Documentos Técnicos

21001. La accesibilidad del transporte en autobús: diagnóstico y soluciones.

21002. La accesibilidad del transporte en autobús: diagnóstico y soluciones. CDROM.

21003. La evaluación de los programas intergeneracionales.

21004. La evaluación de los programas intergeneracionales. CDROM.

21005. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave.

21006. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. CDROM.

21007. Modelo de atención a las personas con daño cerebral.

21008. Modelo de atención a las personas con daño cerebral. CDROM.



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



IMSERSO



9 788484 461012

P.V.P.: 9 €